التوافق النفسي وجودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية

سمر محمد سعيد عبدالحميد أحمد
المدرس المساعد بقسم الصحة النفسية
كلية التربية . جامعة الزقازيق

أ.د/ حسن مصطفى عبدالمعطي
أستاذ الصحة النفسية المتفرغ
كلية التربية جامعة الزقازيق

أ.د/ أشرف محمد عبدالحميد
أستاذ ورئيس قسم الصحة النفسية
كلية التربية جامعة الزقازيق

د/ هدى السيد شحاته
مدرس الصحة النفسية
كلية التربية جامعة الزقازيق

مستخلص:

هدف البحث إلى التعرف على مستوى التوافق النفسي وجودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، بالإضافة للتعرف على الفروق بين الذكور والإناث في مستوى التوافق النفسي وجودة الحياة الصحية، وتحقيقاً لهذا الغرض تكونت عينة البحث من (٤٠) طفلاً وطفلة من المصابين بالمتلازمة الكلوية والمترددين على مستشفى الأطفال بصيدناوي التابع لمستشفيات جامعة الزقازيق، تراوحت أعمارهم بين (٦: ١٢) عامًا، وذلك بمتوسط عمري (٩,٣٥) سنة، وانحراف معياري (١,٢٣٧) سنة، وبعد تطبيق أدوات البحث المتمثلة في مقياس التوافق النفسي (إعداد/ الباحثة)، ومقياس جودة الحياة الصحية PedsQL™ (تقرير الوالد للطفل، إعداد/ فارني، سيد، رود، ١٩٩٩)، أسفرت أهم النتائج عن أن مستوى درجات الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية على مقياس التوافق النفسي (الأبعاد والمقياس ككل) مستوى متوسط، وعدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات الذكور والإناث من الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية على مقياس التوافق النفسي، وأن مستوى درجات الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية على بُعد (جودة الأداء البدني)،

وبُعد (جودة الأداء المدرسي) على مقياس جودة الحياة الصحية مستوى مرتفع، في حين أن مستوى درجات الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية على بُعد (جودة الأداء العاطفي)، وبُعد (جودة الأداء الإجتماعي)، وجودة الحياة الصحية ككل على نفس المقياس مستوى متوسط، بالإضافة إلى عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات الذكور والإناث من الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية (الأبعاد والمقياس ككل).

الكلمات المفتاحية: الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية . جودة الحياة الصحية . التوافق النفسي.

Abstract:

The aim of the research is to identify the level of psychological adjustment and health related quality of life among children with nephrotic syndrome, in addition to identifying the differences between males and females in the level of psychological adjustment and health related quality of life. Children's Hospital in Sednaoui affiliated to Zagazig University, their ages ranged between (6: 12) years, with an average age of (9.35) years, and a standard deviation (1,237) years, and after applying the research tools represented in the psychological adjustment scale (prepared by the researcher), and the quality of life scale Health PedsQL (Parent-to-Child Report, prepared by Varney, Syed, Rod, 1999), the most important results revealed that the level of scores of children with nephrotic syndrome on the psychological adjustment scale (dimensions and the scale as a whole) is an average level, and there are no statistically significant differences between the averages of the ranks The scores of males and females of children with nephrotic syndrome on the scale of psychological adjustment, And that the level of scores of children with nephrotic syndrome on a dimension (quality of physical performance) and dimension (quality of school performance) on the quality of healthy life scale is high, while the level of scores

of children with nephrotic syndrome on a dimension (quality of emotional performance) and dimension (quality of performance social), and the quality of healthy life as a whole on the same scale at an average level, in addition to the absence of statistically significant differences between the mean ranks of male and female scores of children with nephrotic syndrome (dimensions and scale as a whole).

Keywords: children with nephrotic syndrome - healthy quality of life - psychological adjustment.

مقدمة:

تعتبر المتلازمة الكلوية (Nephrotic Syndrome) ❖[١] مرضاً شائعًا في أمراض الكلى لدى الأطفال، يتسم بكثرة الإنتكاسات، كما يتميز بوجود وذمة (تورم حاد) يمكن أن تؤثر بشكلٍ كبير على الجانب النفسي لديهم، حيث يمثل الأطفال المصابون بالمتلازمة الكلوية مجموعة فريدة من المرضى في طب الأطفال، نظراً للخصائص المتأصلة في هذا المرض، ومنها التعرض المستمر للكورتيكوسيتروويد، والطبيعة الإنتكاسية للمرض التي تشكل تحديات خاصة لهؤلاء الأطفال وأسرهم (Gipson; Selewski; Massengill; Wickman; Masswer; Herreshoff; &Dewalt,2013).

وتعد جودة الحياة الصحية قضية ذات أهمية كبيرة في الرعاية الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، فغالبًا ما تكون الحياة اليومية لديهم مقيدة بسبب مضاعفات المرض، علاوة على ذلك فإن عدد المرضى الذين يعانون من أمراض الكلى أخذ في الإزدياد في جميع أنحاء العالم: ففي عام (٢٠١٠) كان حوالي (٢٩٧٠٠٠) شخصًا يقومون بغسيل الكلى في اليابان، وأكثر من (٥٠٠) مليون شخص على مستوى

[١] المتلازمة الكلوية: اضطراب يصيب الكلية ويسبب إفراز الجسم كمية زائدة من البروتين في البول، نتيجة تلف عناقيد الأوعية الدموية الصغيرة في الكليتين، تتسبب الحالة في التورم، ولاسيما في القدمين والكاحلين، وتزيد من خطر حدوث مشاكل صحية أخرى.

العالم لديهم درجة ما من مرض الكلى المزمن (Shutto; Yamabe; Shimada;Fujita; &Nakamura, 2013, p1).

وتشير جودة الحياة المتعلقة بالصحة إلى رفاهية الطفل حيث يتأثر الجانب النفسي والجسدي بالمرض نفسه أو بالمضاعفات ذات الصلة بالمرض أو بالأثار الضارة للأدوية، كما أن المدة الطويلة لمرض المتلازمة الكلوية ومقاومة السيترويد والإنتكاسات المتكررة هي العوامل الرئيسة المرتبطة بإنخفاض درجات جودة الحياة لدى الأطفال المصابين بمتلازمة الكلى

(Eid; Fathy;& Hamdy, 2020).

ويعتمد المفهوم الحديث لدراسة جودة الحياة الصحية على ثلاثة مكونات هي: **تعدد الأبعاد** (حيث يتم تقييم جودة الحياة الصحية من خلال الخصائص المرتبطة وغير المرتبطة بالمرض مما يجعل من الممكن التمييز بين تأثير المرض والعلاج على حالة المريض)، **والتقلبات مع مرور الوقت** (حيث تختلف جودة الحياة الصحية بمرور الوقت حسب حالة المريض)، و**مشاركة المريض في تقييم حالته**، وهذا المكون مهم بشكل خاص، حيث يعتبر تقييم المريض الخاص بجودة الحياة الصحية مؤشرًا قيمًا لحالته العامة

http://zdorovieinfo-ru.ru/ar/zabolevaniya/ocenka-kachestva-zhizni.

ويعتبر التوافق النفسي للأطفال عاملًا مهمًا في استقرارهم الشخصي، وتعاملهم الإجتماعي مع الآخرين، فهو يمثل حالة دائمة نسبيًا يكون فيها الطفل متكيفًا نفسيًا (شخصيًا، وإنفعاليًا، وإجتماعيًا سواء مع نفسه أو مع بيئته)، ويشعر فيها بالسعادة مع نفسه ومع الآخرين، بحيث يكون قادرًا على تحقيق ذاته وإستغلال قدراته وإمكانياته إلى أقصى حد ممكن، وهذا يؤدي إلى قدرته على مواجهة مطالب الحياة، فيخلق منه شخصية متكاملة سوية، ويكون سلوكه عاديًا (أحمد عبداللطيف أبو أسعد، ٢٠١١، ص ٥١).

وكما هو متعارف عليه بالنسبة لأي مرض جسدي مزمن يصيب الإنسان . وبصفة خاصة الأطفال . يكون له مظاهر بيولوجية وسلوكية وإجتماعية تؤثر على

الصحة النفسية والنمو الإجتماعي ونمو الشخصية والتكيف الأسري للطفل، ومن الطبيعي أن ينطبق هذا أيضًا على الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، وذلك بسبب المسار الطويل للمرض والآثار الجانبية للأدوية، وربما يُفسر ذلك إنتشار المشكلات السلوكية لديهم، حيث يوجد إرتباط كبير بين إستخدام الكورتيكوسيتروويد والمشكلات السلوكية، وبصفة خاصة لدى الأطفال الذين يتناولون جرعات أعلى من بريدنيزون، وإلى جانب تأثير الأدوية على الأطفال المرضى هناك أيضًا عوامل إجتماعية وإقتصادية تعزز ظهور هذه المشكلات النفسية لديهم، حيث يُعزز الإرتباط بين الحالة الإجتماعية والإقتصادية المنخفضة والمشكلات النفسية والسلوكية لدى أطفال متلازمة الكلى من خلال الإفتراض القائل بأن الأمراض المزمنة تنتج صعوبات في التوافق النفسي ليس بسبب المرض في حد ذاته ولكن بسبب الآثار الإجتماعية الخطيرة التي يحملها معه

(Guha; De; & Ghosal, 2009).

ويمثل التعامل مع هذا المرض المزمن تحديًا لمثل هؤلاء الأطفال، حيث يعرضهم لبعض المواقف عند التعامل مع أقرانهم في مواقف الحياة اليومية والمدرسية، فيتكون لديهم مفهوم سلبي للذات، وقد أشارت الدراسة التي أجراها Gupta; Bagga; &Khakha, (2015) إلى أن المرضى الذين يعانون من شكل أقل حدة من المتلازمة الكلوية أكثر سعادة ورضًا من المرضى الذين يعانون من شكل أكثر حدة من المتلازمة الكلوية.

وقد ذكرت Ruth; Landolt; Kemper; & Neuhaus (2004) أن المناخ الأسري وبصفة خاصة ضائقة الأمهات يؤثر سلبًا على كل من التوافق النفسي / الإجتماعي وجودة حياة الطفل.

وتوصلت الدراسة التي أجراها Beanlands; Maione; Poulton; &Herreshoff, (2017, p103) إلى عدد من الإحتياجات ذات الأولوية للمرضى وأولياء الأمور بشأن تكوين معرفة صحيحة حول مرض المتلازمة الكلوية، والتي تشمل الحاجة إلى فهم حالتهم، ومدى تأثير المرض على حياتهم في الوقت الحاضر وفي

المستقبل، وكيفية إدارة ذاتهم وفقاً لإحتياجاتهم الفردية، بالإضافة إلى تقديم معلومات صحيحة لأفراد الأسرة حول التشخيص والعلاج لمساعدتهم على فهم مرض الطفل، والمشاركة في صنع القرار وإدارة حياتهم.

مشكلة البحث:

تبلورت مشكلة البحث من خلال تعامل الباحثة مع فئة مرضى المتلازمة الكلوية من الأطفال؛ حيث لاحظت أنهم يواجهون العديد من الضغوط، والمشكلات التي تؤثر عليهم بشكلٍ سلبي؛ كما أن هذه الفئة لم تلق الدعم الكافي من جانب الباحثين في مجال الصحة النفسية، حيث لاحظت الباحثة أن الدراسات التي تم إجراؤها في هذا المجال تمت من قبل كليات التمريض وكليات الطب البشري، بينما الأبحاث المتعلقة بهذه الفئة فهي معدومة - في حدود علم الباحثة - في مجال الصحة النفسية، وهذا ما دفع الباحثة لإجراء هذا البحث للكشف عن مستوى التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، وكذلك مستوى جودة الحياة الصحية لديهم؛ حيث يؤثر مرض المتلازمة الكلوية على الأطفال خلال مراحل حياتهم، عندما ينمون جسدياً وإجتماعيًا وفكريًا، وخاصة لدى الحالات التي تعاني من إنتكاسات متكررة، ويعتمدون على الستروييد❖[٢] بشكلٍ كبير، كما أن العلاج نفسه يكون له آثارًا ضارة على الصحة الجسدية والنفسية للطفل، ونظراً لأن هذه الحالة تؤثر على الطفل بشكلٍ سلبي فإن العبء المباشر للمرض يتحمله إلى حدٍ كبير مقدمو الرعاية، وهذا التأثير العائلي يؤثر سلباً على سلوك الطفل وعلى الجوانب النفسية والإجتماعية لديه، كما أن العائلات التي يكون لديها طفل مريض بالمتلازمة الكلوية يعانون من اضطراب في الحياة الأسرية الطبيعية، مع إنخفاض جودة الحياة المرتبطة بالصحة في كل من الأطفال ومقدمي الرعاية لهم، ودرجة أعلى من الإكتئاب لدى مقدمي الرعاية، وعادة ما يفرض العديد من الأباء القيود الغذائية

[٢] الستروييد هو عبارة عن مركبات كيمائية يتم تصنيعها حيث تكون مثل تلك الهرمونات الطبيعية التي يصنعها الجسم.

على الطفل، ويمنعونه من الإختلاط مع الأقران خوفاً من العدوى (Mitra, &Banerjee, 2011).

وقد أشارت الدراسة التي أجراها Neuhous; Langlois; &Licht (2010) إلى أن مرض المتلازمة الكلوية ينتشر بنسبة (١٦) لكل (١٠٠٠٠٠) دون سن(١٦) عامًا، حيث إن مايقرب من (٩٠٪) من الحالات ناجمة عن خلل في التنظيم المناعي، كما أن (٧٠٪) منهم يعانون من دورة الإنتكاس، بالإضافة إلى أن سمية الستيرويد في المتلازمة الكلوية يترتب عليها أثار جانبية جسدية تتمثل في تأخر النمو، السمنة، إعتام عدسة العين، النمو المفرط للشعر في نمط يشبه الذكور.

كما أوضحت الدراسة التي أجراها Webb; Woolley; Lambe; Frew; Brettell; Barsoum; & Lves (2019) أن معدل الإصابة بالمتلازمة الكلوية لدى الأطفال قد بلغ سنويًا (٢) لكل (١٠٠٠٠٠) طفل في المملكة المتحدة، حيث يصاب الأطفال بالمرض بمتوسط عمر (٢ إلى ٣) سنوات، وهو شائع بمعدل مرتين عند الذكور منه لدى الإناث، ومن (٤ إلى ٦) مرات في الأشخاص من أصل جنوب أسيوي.

فيما أفاد مكتب الإحصاء بمستشفى طب الأطفال التخصصي بجامعة القاهرة، ومستشفى المنيرة للأطفال عام (٢٠١٥) أن (٩٣٤) حالة تم إدخالها إلى المستشفى تشكو من مشاكل في الكلى لتلقي طرق مختلفة من العلاج الكلوي، وأن (١٧٦) حالة بنسبة (١٨,٨٪) تم تشخيصهم على أنهم مصابون بالمتلازمة الكلوية (NS) .(Meena,& Renuga, 2019)

وقد أشارت العديد من الدراسات التي أجريت في الهند وبعض الدول الأخرى إلى إنتشار المشكلات السلوكية لدى الأطفال المصابين بمتلازمة الكلى من ذلك الدراسة التي أجراها Guha, &Ghosal (2009, p122)، والتي أفادت بأن نسبة إنتشار المشكلات السلوكية لدى الأطفال المصابين بمتلازمة الكلى بلغ (٦٨٪)، وهي نسبة أعلى بكثير من تلك الموجودة في المجموعة الضابطة، والتي لا تعاني من أي أمراض حيث بلغ معدل إنتشار المشكلات السلوكية بها (٢١،٦٪)، حيث كانت أكثر المشكلات إنتشارًا لدى أطفال متلازمة الكلى: فرط الحركة، السلوك العدواني،

الاضطراب الإنفعالي، وقد إرتبط تكرار الإنتكاس والحالة الإجتماعية والإقتصادية المنخفضة بوجود اضطراب سلوكي لديهم؛ مما يدل على أن مستوى التوافق النفسي لدى الطفل يتأثر بالمرض إلى حدٍ كبير.

كما أن تأثير متلازمة الكلى لا يؤثر فقط على التوافق النفسي لدى الطفل؛ بل يؤثر أيضًا على جودة الحياة الصحية لديهم؛ فقد أكدت الدراسة التي أجراها &Khanjari; Jahanian; Haghani, (2018, p921) على تأثير المتلازمة الكلوية على جودة الحياة الصحية لدى الأطفال، حيث أن مايقرب من (٦٠ :٧٠٪) من مرضى المتلازمة الكلوية هم في الفئة العمرية من (٤: ٨) سنوات، وهي الفئة التي يصاحبها نوبات متكررة من هذا المرض، بالإضافة إلى معاناتهم من العديد من المشكلات مثل القيود الغذائية الشديدة، والإستسقاء المتكرر، ومضاعفات الأدوية، الأمر الذي يؤثر على جودة الحياة لديهم بشكلٍ مباشر، بل أنه في بعض الأحيان لن تؤدي الأدوية السامة للخلايا إلى إضعاف جهاز المناعة فحسب بل تؤدي أيضاً إلى إضطرابات المزاج، وبالتالي ضعف الوظيفة الإجتماعية، وظهور العديد من المشكلات النفسية لدى هذه الفئة من المرضى مثل القلق والإكتئاب والألم وضعف الحركة، كما أن الحضور إلى المدرسة والتحصيل الدراسي والتواصل مع زملاء الدراسة يتأثر أيضًا، لذلك فإن تحسين جودة الحياة يعتبر هدفًا هامًا في العمليات الإرشادية لدى هذه الفئة من المرضى خاصة بعد بلوغ معدل الإصابة السنوي في معظم بلدان نصف الكرة الغربي (الأمريكتين، والأجزاء الغربية من أوروبا) من ٢: ٧ حالات جديدة لكل ١٠٠٠٠٠ طفل سنويًا.

من العرض السابق يمكن تحديد مشكلة البحث الحالي، والتي يمكن صياغتها من خلال التساؤل الرئيس التالي:

ما مستوى التوافق النفسي وجودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية؟

ويندرج تحت هذا التساؤل الرئيس سؤالين فرعيين على النحو التالي:

١) هل يختلف مستوى التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية بإختلاف متغير الجنس (ذكور. إناث)؟

٢) هل يختلف مستوى جودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية بإختلاف متغير الجنس (ذكور. إناث)؟

أهداف البحث:

١) الكشف عن مستوى التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

٢) الكشف عن مستوى جودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

٣) التعرف على الفروق في مستوى التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية تبعًا لمتغير الجنس (ذكور. إناث).

٤) التعرف على الفروق في مستوى جودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية تبعًا لمتغير الجنس (ذكور. إناث).

أهمية البحث:

تتمثل أهمية البحث الحالي في جانبين أحدهما نظري والأخر تطبيقي، وذلك على النحو التالي:

أولا: - الأهمية النظرية:

١. تنبع أهمية البحث الحالي من خلال الموضوع الذي يتناوله، حيث يلقي هذه البحث الضوء على التوافق النفسي وجودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

٢. إرتباط مرض المتلازمة الكلوية بحدوث العديد من المشكلات السلوكية لدى الأطفال المصابين بهذا المرض مما يؤثر سلبًا على توافقهم النفسي.

٣. ندرة الدراسات العربية ـ في حدود علم الباحثة ـ التي تناولت مستوى التوافق النفسي وجودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

ثانيا: الأهمية التطبيقية:

١. الإسترشاد بنتائج هذه الدراسة في مجال الخدمات الوقائية والإرشادية والتأهيلية لدى الأطفال بصفة عامة، والأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية بصفة خاصة.

٢. الإفادة مما تسفر عنه نتائج هذه الدراسة في توجيه القائمين على علاج المتلازمة الكلوية بأفضل الأساليب التي من شأنها أن تحسن وتطور أدائهم في العملية العلاجية.

٣. تقديم توصيات عند التحقق من النتائج من شأنها أن تساعد في تحسين مستوى التوافق النفسي وجودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

مصطلحات البحث:

١) متلازمة الكلى (Nephrotic syndrome)

هي حالة إكلينيكية تتميز بوجود بيلة بروتينية (فائض من بروتين الدم في البول)، وذمة (تورم ناتج عن السوائل الزائدة المحتبسة في أنسجة الجسم)، ونقص بروتينات الدم ، وخلل شحيمات الدم، وتعرف البيلة البروتينية الضخمة بأنها إفراز أكثر من (٣،٥) جرام من البروتين لكل ١،٧٣متر مربع من مساحة سطح الجسم في غضون (٢٤) ساعة أو أكثر من (٥٠) مجم/ كجم من وزن الجسم خلال (٢٤) ساعة من خلال المسالك البولية، أما الوذمة المعممة فهي المضاعفات الرئيسية لمتلازمة الكلى، وتتكون هذه الوذمة من خلال الآليات الفيزيولوجية المرضية التي يتم تنشيطها؛ بسبب إنخفاض معدلات الترشيح الكبيبي (ترشيح الفضلات من الدم) الناتج عن مرض كلوي وعدم كفاية إفراز الصوديوم في الأنابيب البعيدة ونقص ألبيومين الدم

(Kister de Toledo; Beisl noblat; &Nascimento,2017).

التعريف الإجرائي للأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية

Children with nephrotic syndrome) (definition

هم الأطفال الذين يعانون من مجموعة من الأعراض المرضية التي تنتج عن ضرر يصيب المرشحات الدقيقة للكلى (الكبيبات)[٣]، هذا الضرر يجعل البروتين يتسرب من الدم ليصل إلى البول، وهذا يقلل كمية الزلال في الدم ويجعل السوائل تتسرب من الأوعية الدموية إلى الأنسجة مما يتسبب في تورم أجسامهم ويسمى ذلك بالإستسقاء (Edema) (Cadnapaphornchai; Tkachenko; Shchekochikhin; & Schrier, 2014).

٢) جودة الحياة الصحية (Health related quality of life)

مفهوم متعدد الأبعاد يتكون من مكونات مختلفة للرفاهية والوظائف من منظور شخصي للفرد، وبهذه الطريقة تصف جودة الحياة الصحية الحالة الصحية المتصورة ذاتيًا أو الخبرة الصحية، ويتكون من عدة أبعاد تشمل الإدراك الذاتي، تقدير الذات، والجودة المتصورة للعلاقة مع الوالدين أو الأصدقاء فضلًا عن الرفاهية المرتبطة بالمدرسة .(Ravens-Sieberer; Erhart; Wille; &Bullinger,2008)

التعريف الإجرائي لجودة الحياة الصحية

يعرفها Varni; Seid; &Kurtin (1999, p126) بأنها جودة أداء الشخص في حياته ورفاهيته المتصورة في المجالات الصحية الجسدية والعقلية والإجتماعية والعاطفية والمدرسية، بحيث يشير الأداء الوظيفي إلى قدرة الشخص على تنفيذ بعض الأنشطة المحددة مسبقاً، بينما تشير الرفاهية إلى المشاعر الذاتية للفرد، وهو التعريف الذي يتبناه البحث الحالي (وفقًا للمقياس المُستخدم)، بحيث

[٣] الكبيبات: شبكة تشبه الخصلة، مكوّنة من شعيرات دموية تقع في مقدمة الوحدة الأنبوبية الكلوية، وتقوم بوظيفة المحطة الأولى لعملية ترشيح الدم التي تتولاها الوحدة الأنبوبية الكلوية خلال عملية تكوين البول.

تقاس جودة الحياة الصحية من خلال الدرجة الكلية التي يحصل عليها المفحوص على مقياس جودة الحياة الصحية المُستخدم في البحث الحالي.

٣) التوافق النفسي Psychological Adjustment

يعرف التوافق النفسي بأنه عملية يقوم فيها المرء بإجراء اختلافات في السلوك لتحقيق الإنسجام مع نفسه أو مع الآخرين أو البيئة بهدف الحفاظ على التوازن بينه وبين البيئة، بحيث يستخدم بعض آليات التوافق للتعامل مع المواقف الصعبة، وتشمل التعويض، الإسقاط، الإنسحاب، التراجع، القمع، التسامي؛ من أجل التنقل بنجاح عبر تعقيدات العالم

(Suri; Agarwal; chauhan; &Madhukar,2020, p 1).

التعريف الإجرائي للتوافق النفسي

تعرفه الباحثة إجرائيًا بأنه عملية ديناميكية يكون فيها الطفل متكيفًا نفسيًا (من الناحية الشخصية والإنفعالية، والأسرية، والإجتماعية)، ويقوم بإشباع حاجاته بما يحقق شعوره بالإرتياح؛ بحيث يحسن التعامل مع الآخرين بشأن هذه الحاجات، ويقاس التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية من خلال الدرجة الكلية لمجموع استجابات المفحوص على أبعاد مقياس التوافق النفسي المُستخدم في البحث الحالي).

الإطار النظري:

أولًا: الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية

تتناول الباحثة في هذا المقام الأدبيات البحثية المتعلقة بالأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، وذلك على النحو التالي:

(أ) تعريف المتلازمة الكلوية عند الطفل

تم إدخال كلمة الكُلاء "nephrosis" في الأدبيات الطبية في بداية القرن العشرين في محاولة للتمييز بين أمراض الكلى التي تتميز بالنضح والتكاثر عن تلك التي تتميز بالإلتهاب (التهاب الكلية)، وذلك عندما أصبح واضحًا أن هذا ليس مرضًا واحدًا، ولا حتى مجموعة من الأمراض ذات الصلة، فقد تم استبدال مصطلح "الكلية"

بمصطلح "المتلازمة الكلوية"، وتنجم المظاهر السريرية التي تميز المتلازمة الكلوية عن تغيرات في جدار الشعيرات الدموية الكبيبية، وتتكون من بيلة بروتينية ثقيلة ونقص ألبومين الدم، وغالبًا ما ترتبط بالوذمة وفرط شحميات الدم المعمم (Gordillo, Spitzer, 2009,p94).

وهي حالة إكلينيكية تصيب الطفل تتصف بالظواهر التالية: زيادة البروتين في البول، هبوط بنسبة زلال الدم، أُديما (تورم عام)، زيادة بنسبة الدهون بالدم (Abdallah, 2014).

ويعرفها Vallepu; Velpula; Dasari; Thimmaraju Gummadi; Yelugam; &Jannu, (2019, p1) بأنها نوع عام من أمراض الكلى التي تظهر عند الأطفال، ويعود الفضل إلى رويلنز Roelans في عرض أول وصف سريري للمتلازمة الكلوية في أواخر القرن الخامس عشر، حيث أفاد بأن المتلازمة الكلوية تعبر عن نقص ألبومين الدم المفرط، والبيلة البروتينية، والوذمة، وبالرغم من وجود فرط شحميات الدم، فقد ساهمت بداية الهرمون الموجه لقشر الكظر والكورتيزون في الخمسينيات من القرن الماضي في انخفاض أكبر في معدل الوفيات (إلى ٩٪) ، والذي لوحظ أنه يحدث بالاقتران مع الحل الدراماتيكي للبيلة البروتينية.

ومن الملاحظ أنه أثناء إنتكاس الطفل، سيغير العلاج في المستشفى الأنشطة اليومية للأطفال وأولياء أمورهم، وسيؤدي ذلك إلى تغيرات في ديناميات الأسرة، وتأخر في التعليم، والمشكلات السلوكية والنفسية لدى الطفل، كما أن تواتر الإنتكاس والوضع الإجتماعي والإقتصادي المنخفض لهما علاقة كبيرة بالسلوك غير الطبيعي للطفل، كما أن الزيارات المتكررة لمراكز الرعاية الصحية سوف تؤدي إلى إضاعة وقت العمل لمقدمي الرعاية، وهو مايمثل جهد شاق بالنسبة لهم (Herien; Gamayanti; Nurjannah,2020, p333).

(ب) نسب إنتشار المتلازمة الكلوية في أفريقيا

قام Wine; Vasilevska-Ristovska; Banh; Knott; Noone; Gbadegesin, & Parekh (2021) بمراجعة (٦١) دراسة من خلال البحث في

المجلات الأفريقية على الإنترنت ومكتبة الصحة العالمية التابعة لمنظمة الصحة العالمية، للكشف عن معدل إنتشار المتلازمة الكلوية لدى الأطفال في أفريقيا، وذلك خلال الفترة من (١ يناير ١٩٤٦) حتى (١ يوليو ٢٠٢٠)، حيث تم التوصل إلى عدد من الدراسات التي أجريت في (١٦) دولة أفريقية وهي (نيجيريا، مصر، جنوب أفريقيا ، السنغال، غانا، غامبيا، كوت ديفوار، زيمبابوي، ناميبيا، ملاوي، تونس، السودان، المغرب، أوغندا، إثيبويا، الكونغو)؛ حيث شكلت المتلازمة الكلوية الحساسة للستيرويد نسبة ٦٤٪ (مجال الموثوقية ٩٥٪: ٦٣ -٦٦٪) من الأطفال، بينما شكلت المتلازمة الكلوية المقاومة للستيرويد ٣٤٪ (مجال الموثوقية ٩٥٪: ٣٣ -٣٥٪). كان هناك (٩٠) طفلاً (٢٪) لديهم بيانات غير معروفة أو مفقودة حسب المنطقة، أظهر التحليل المجمع أعلى نسبة من المتلازمة الكلوية الحساسة للستيرويد في وسط إفريقيا (٧٤٪)، ومع ذلك إختلف عدد التقارير المنشورة حسب المنطقة والبلد، كان لدى ليبيا وساحل العاج والسنغال أعلى نسب من الأطفال الكلويين الحساسين للستيرويد بين (٨٠ و ٩٥٪). بالنسبة للمتلازمة الكلوية المقاومة للستيرويد حسب المنطقة، كان لدى شمال إفريقيا وجنوب إفريقيا أعلى النسب وأفريقيا الوسطى أدنى النسب على الرغم من أن الاختلاف كان ١٠ ٪ فقط. تم الإبلاغ عن أعلى نسب المتلازمة الكلوية المقاومة للستيرويد في أوغندا (٦٨٪) والمغرب (٦٥٪) ومصر (٥٤٪). أبلغت هذه البلدان الثلاثة فقط عن إرتفاع معدل انتشار الأطفال المصابين بمقاومة الستيرويد مقارنة بالمتلازمة الكلوية الحساسة للستيرويد.

(ج) أسباب إصابة الأطفال بالمتلازمة الكلوية

عادة ما ترجع الإصابة بالمتلازمة الكلوية إلى تلف تجمعات الأوعية الدموية بالغة الصغر (الكبيبات) الموجودة في الكلى حيث تصفي الكبيبات الدم الذي يعبر من خلال الكلى، مفرّقة بين الأشياء التي يحتاجها الجسم وغيرها مما لا يحتاجه، وتمنع الكبيبات السليمة تسرب بروتين الدم (الزلال بصفة رئيسية) اللازم للحفاظ على مقدار السوائل الصحيح بالجسم إلى البول، وعندما تتلف الكبيبات، فإنها تسمح

بخروج قدر كبير من بروتين الدم من الجسم، مؤدية بذلك إلى الإصابة بالمتلازمة الكلائية، وهناك **العديد من الأسباب المحتملة** للإصابة بالمرض منها:

- **أمراض الكلى السكرية:** يمكن أن يؤدي السكري إلى تلف الكُلى (اعتلال الكلية السكري) الذي يؤثر في الكُبيبات.
- **مرض التغير الأدنى (Minimal Change Disease):** إن ذلك هو السبب الأكثر شيوعًا لإصابة الأطفال بالمتلازمة الكلائية؛ ينتج عن مرض التغير الأدنى الخلل في وظيفة الكلى، ولكن عندما تُفحَص أنسجة الكُلى تحت المجهر، يبدو أنها طبيعية أو شبه طبيعية؛ عادةً ما يكون من غير الممكن تحديد سبب الخلل الوظيفي.
- **تصلُّب الكبيبات القطعي البؤري:** نظرًا لأن هذه الحالة تتَّسم بتندُّب بعض الكُبَيْبَات، فإنها يمكن أن تنتج عن مرض آخر، أو عيب وراثي، أو أدوية معينة، أو تحدث لسبب غير معروف.
- **اعتلال الكُلية الغشائي:** ينتج هذا الاضطراب في الكُلى عن زيادة سُمك الأغشية الموجودة في الكُبَيْبَات، وتحدث زيادة السمك بسبب الترسبات التي يقوم بها الجهاز المناعي. من الممكن أن يرتبط ذلك بحالات طبية أخرى، مثل الذئبة، والتهاب الكبد B، والملاريا، والسرطان، أو يمكنه الحدوث لسبب غير معروف.
- **الذئبة الحمامية المَجموعية (لكل الجسم):** يمكن أن يؤدِّي هذا المرض الالتهابي المزمن إلى تلف الكُلَى الخطير.
- **الداء النشواني:** يحدث هذا الاضطراب عندما تتراكم البروتينات النشوانية في الأعضاء، وعادةً ما يُتلِف التراكم النشواني نظام ترشيح الكلى (Scott, 2009) .

ثانيًا: جودة الحياة الصحية (Health – Related Quality of Life)

(أ) مفهوم جودة الحياة إصطلاحًا Quality of Life:

يعد مفهوم جودة الحياة من المفاهيم الأكثر انتشارًا حديثًا، فقد تناولته العديد من العلوم؛ كالطب، ومعظم العلوم الإنسانية؛ وفي مقدمتهم علم النفس،

إضافة إلى الإقتصاد والتنمية والسياسة والتربية وعلم الإجتماع، ذلك لما له من امتدادات في كل جوانب حياة الإنسان: الثقافية والحضارية، والقيم، وطرق إشباع الحاجات، وتوفير الخدمات والعلاقات الإنسانية المشبعة (بشير معمرية، ٢٠٢٠، ص ٢٣).

ويعتبر تعريف جودة الحياة من المهام الصعبة لعدة اعتبارات منها:

- أن المفهوم يتغير بتغير الزمن ويتغير بتغير الحالة النفسية والمرحلة العمرية التي يمر بها، فالسعادة مثلًا تحمل معاني متعددة للفرد نفسه في المواقف المختلفة.
- أن المختصين بإختلاف مجالاتهم اعتبروا دراسة هذا المفهوم حكرًا عليهم، وعرفوه من وجهات نظر متعددة وغير متفقة على تعريف محدد له، حيث إن إستخدام المفهوم لا يرتبط بمجال محدد من مجالات الحياة، بل أنه موزع بين الباحثين والعلماء على إختلاف إهتمامتهم البحثية.
- أنه لا توجد نظرية محددة لجوانب الحياة ينطلق منها هذا التعريف، وأن معظم الدراسات ينقصها المنهج الواضح في قياس هذا المفهوم.
- أن المفهوم تحدده بعض المتغيرات الثقافية، مما يجعل هناك فروقًا في التعريف بين الثقافات المتعددة (في: نريمان صبرين هبيتة، أحلام حمزة، ٢٠٢٠، ص ١٤٣، ١٤٤).

وعلى الرغم من هذه الصعوبات الخاصة بتعريف جودة الحياة، فقد توصلت الباحثة إلى مجموعة من التعريفات نذكر منها:

يعرف قاموس تابر السيكلوبيك الطبي (٢٠٠٥) الحياة على أنها" حالة الحياة " أي الصفة التي تميز كائنًا حيويًا ووظيفيًا عن كائن ميت أو مبدأ أو قوة تعتبر غير مؤذية، في حين يشير مصطلح الجودة إلى التمثيل الغذائي والنمو والتكاثر والتكيف مع البيئة وبالتالي فإن جودة الحياة تتكون من عناصر موضوعية وذاتية والتي قد تتغير بمرور الوقت وتتاثر بالحياة وتدهور الصحة والتجارب العامة (Murphy, 2015, p1).

عرّفت منظمة الصحة العالمية (WHO) عام ١٩٤٧ جودة الحياة على أنها "حالة من الرفاهية الجسدية والعقلية والاجتماعية الكاملة، وليس مجرد غياب المرض والعجز". وفي عام (١٩٩٥) تطور تعريف منظمة الصحة العالمية على النحو التالي: "تصورات الأفراد لمكانتهم في الحياة في سياق الثقافة وأنظمة القيم التي يعيشون فيها، وفيما يتعلق بأهدافهم وتوقعاتهم ومعاييرهم واهتماماتهم. إنه مفهوم واسع النطاق يدمج بطريقة معقدة الصحة الجسدية للأشخاص، والحالة النفسية، ومستوى الاستقلال، والعلاقات الاجتماعية، والمعتقدات الشخصية، وعلاقاتهم بالسمات البارزة للبيئة " (Cai; Verze; & Bjerklund Johansen ,2021).

وترى (شهرزاد بوتي، يوسف برقيقة،٢٠٢٠، ص٣٩) أن جودة الحياة تعبر عن مدى إدراك الفرد أن يعيش حياة جيدة من وجهة نظره، خالية من الإضطرابات السلوكية والإنفعالات السلبية، يستمتع فيها بوجوده الإنساني، ويشعر بالسعادة والرفاهية والرضا عن الحياة.

ويعرفها عبدالباسط متولي خضربأنها درجة عالية من الطموح والأمل والرضا والسعادة، والتي تنعكس آثارها على أداءاته وأهدافه ونجاحاته وتحقيق ما يصبو إليه في الدارين (عبدالباسط متولي خضر، رانيا الصاوي عبده، ٢٠١٨، ص ٢١٨).

ويرى قواسم بن عيسى (٢٠٢٠، ص ٢٣) أن جودة الحياة تعبر عن حسن صحة الإنسان الجسدية والنفسية ونظافة البيئة المحيطة به وثرائها، والرضا عن الخدمات التي تقدم له، على سبيل المثال: الصحة والتعليم والإتصالات والمواصلات والممارسات الديمقراطية والعدالة الإجتماعية وشيوع روح المحبة والتفاؤل بين الناس، فضلًا عن الإيجابية وإرتفاع الروح المعنوية والإنتماء والولاء للوطن.

ويؤكد حسن مصطفى عبدالمعطي (٢٠٠٩، ص ٤٢٩) أن جودة الحياة من المنظور الذاتي للفرد تعبر عن الإدراك الذاتي للفرد، وتقييمه للنواحي المادية المتوفرة في حياته، ومدى أهمية كل جانب منها بالنسبة للفرد في وقت محدد وفي ظل ظروف معينة، ويظهرذلك بوضوح في مستوى السعادة أو الشقاء الذي يكون عليه، ويؤثر بدوره على تعاملات الفرد وتفاعلاته اليومية.

(ب) مفهوم الصحة

يشار إلى الصحة في مجال الطب على أنها الخلو من الأمراض، وهناك تركيز ضيق على المعلومات المستهدفة، والتي تم نقدها لعدم قدرتها على توضيح العوامل المتعلقة بالحالة الصحية، وطريقة إحساس الشخص وطريقة معيشته، فعلى الرغم من أن علماء الإجتماع ينظرون إلى الصحة على أنها إستمرارية يقوم فيها الأشخاص بالنجاح أو الفشل، وقد تبنت منظمة الصحة العالمية (WHO) منذ نشأتها في (١٩٤٦) تعريفًا إيجابيًا عن الصحة وهو أن الصحة حالة من الرفاهية البدنية الكاملة العقلية والإجتماعية وليس مجرد غياب المرض والعلل (آن بولنج،٢٠٠٨، ص ٣١،٣٢).

ويُعرف عبدالباسط متولي خضر، رانيا الصاوي عبده (٢٠١٨، ص ٤٣) الصحة بأنها حالة من الكمال والراحة الجسمية والعقلية والإجتماعية وليست فقط غياب المرض أو العجز.

(ج) النشأة التاريخية لمفهوم جودة الحياة الصحية

نشأ مفهوم جودة الحياة الصحية HRQL من المفهوم الأوسع للجودة العامة للحياة، وهو بحكم التعريف أكثر تركيزًا على جوانب جودة الحياة التي تتأثر أو يمكن أن تؤثر على الحالة الصحية للفرد بشكل مباشر، و تشمل هذه الجوانب أعراض المرض والآثار الجانبية للعلاج، والرضا عن العلاج، والأداء البدني والرفاهية، والأداء الإجتماعي والرضا عن الحياة، والصحة العقلية، بما في ذلك الرفاهية العاطفية والأداء المعرفي، كما أن جودة الحياة الصحية HRQL لا تتضمن عادةً جوانب الحياة التي ترتبط غالبًا بالمفهوم الأوسع لجودة الحياة، مثل الدخل والموارد المالية والتغذية والظروف البيئية مثل جودة الهواء والمناخ والحريات السياسية والشخصية والسلامة العامة (الجريمة)، وبناءًا على ذلك بدأت بعض الأبحاث في إلقاء نظرة على بعض مجالات جودة الحياة الأوسع نطاقًا وعلاقتها بجودة الحياة الصحية HRQL، والتي غالبًا ما يشار إليها بالمحددات الاجتماعية للصحة (Rothrock; Peterman; & Cella,2022) .

كما تم العثور على واحدة من الإشارات الأولى لموضوع جودة الحياة وعلاقتها بالصحة في وثيقة من قبل أرسطو، حيث أشار في كتابه The Nicomachean Ethics" الأخلاق النيقوماخية "[٤] إلى الانسجام الذي يتم الحصول عليه في الحياة الجيدة على أنه الشعور بالسعادة، والذي يقدره الناس اعتمادًا على اللحظة التي هم فيها، فعندما تكون مريضًا؛ يتم الحصول عليه بالصحة، و عندما تكون فقيرًا يتم الحصول عليها مع الثراء، وعلى الرغم من أن الصحة تبدو متأصلة في مفهوم جودة الحياة إلا أنه لم يتم إحراز أي تقدم يذكر منذ بداية فكرة أرسطو إلا في منتصف القرن العشرين؛ فقد بدأ ذكر موضوع الصحة المرتبط بجودة الحياة، وذلك عندما اعتمدت منظمة الصحة العالمية (WHO) عام ١٩٤٦ في تعريفها للصحة على أنها "حالة جسدية وعقلية وعملية كاملة تعتمد على الرفاهية الاجتماعية، وليست مجرد غياب المرض أو العجز "، فقد مثلت هذه الحقيقة علامة فارقة في ربط الصحة بجودة الحياة، مما يؤدي إلى ظهور فئة مختلفة مذكورة باسم جودة الحياة الصحية (HRQoL)، تختلف عن المقياس العام لجودة الحياة وترتبط ارتباطًا مباشرًا بالحالة الصحية للفرد

(Romero; Vivas-Consuelo; & Alvis-Guzman, 2013).

(د) تعريف جودة الحياة الصحية (Health Related Quality of Life Definition)

هي مفهوم ذاتي متعدد الأبعاد، يمثل أحد مجالات جودة الحياة العامة، ويختص بدراسة تقييم المريض لتأثير كل من المرض والعلاج على صحته الجسمية وحالته النفسية، وأدواره الإجتماعية، كما يدركه خلال حياته اليومية (ولاء أحمد عبدالفتاح، ٢٠١٥، ص٣).

[٤] الأخلاق النيقوماخية هي إحدى تصانيف أرسطو اهداه إلى ابنه نيقوماخس، والكتاب صحيح النسبة إلى أرسطو، وفيه يدرس الأخلاق والفضائل، وقد ترجم الكتاب إلى العربية في القرن الثالث الهجري وشرحه الفلاسفة المسلمون ومنهم ابن رشد المتوفى ٥٩٥ هـ.

كما تعرف بأنها الرفاهية العامة المتعلقة بالحالة الصحية، ويشتمل على أربعة عناصر مختلفة تتمثل في: الجانب الجسدي (الألم، الإرهاق، صعوبة في التنفس وغيرها)، الجانب العاطفي (القلق، الخوف)، الجانب الإجتماعي (العلاقة مع الأقران، والتواصل، والتفاعل مع الآخرين)، الصحة العقلية (الذاكرة، وحل المشكلات.. إلخ) (Bravo; Killel; Beck; Santos; Torres; Hung;& Jacob, 2020).

وتعرفها (نادية عايدي، ٢٠١٩، ص٤١٧) بأنها المستوى الأمثل للحالة النفسية والجسدية، والدور، والأداء الإجتماعي الذي يقوم به الفرد؛ بما في ذلك العلاقات والمعتقدات والصحة، واللياقة، والإرتياح في الحياة والرفاهية.

وتتبنى الباحثة تعريف Varni; Seid; Rode (1999,p126) حيث تعرف جودة الحياة الصحية بأنها جودة أداء الشخص في حياته ورفاهيته المتصورة في المجالات الصحية الجسدية والعقلية والإجتماعية والعاطفية والمدرسية، بحيث يشير الأداء الوظيفي إلى قدرة الشخص على تنفيذ بعض الأنشطة المحددة مسبقاً، بينما تشير الرفاهية إلى المشاعر الذاتية للفرد.

(هـ) الخصائص المتعلقة بمفهوم جودة الحياة الصحية:

١. يعتمد مفهوم جودة الحياة الصحية على مفهومين، وهما الصحة وجودة الحياة وكلاهما يتأثر بتجارب الفرد ومعتقداته وتصوراته.

٢. لا تقتصر الصحة الجيدة على عدم وجود المرض أو العجز فحسب، بل تعني أيضًا حالة من الرفاهية الجسدية والعقلية والإجتماعية.

٣. هو مفهوم ذو وجهين يتضمن الجوانب الإيجابية والسلبية للصحة، ويشمل الجانب السلبي المرض والإختلالات، في حين يشمل الجانب الإيجابي مشاعر الرفاهية العقلية والجسدية والأداء الكامل واللياقة البدنية والتكيف وكفاءة العقل والجسم.

٤. هو مفهوم ديناميكي متعدد الأبعاد يتضمن مكونات متعددة مثل الصحة الجسدية للفرد، والحالة النفسية، ومستوى الإستقلال، والعلاقات الإجتماعية، والعلاقة بالبيئة، وترتبط هذه الصحة بمدى تأثرها بالمرض والإصابة والعلاج.

٥. هو مفهوم ديناميكي ناتج عن تجربة الماضي والظروف الحالية وتوقعات المستقبل.

٦. إدراك جودة الحياة الصحية لا يعتمد فقط على الحالة الجسدية للفرد، ولكن يعتمد أيضًا على التفضيلات والأولويات في الحياة.

٧. يمكن التعرف على جودة الحياة الصحية كمفهوم ديناميكي يمثل إستجابات الفرد للآثار الجسدية والعقلية والإجتماعية للمرض، والتي تؤثر على مدى إمكانية تحقيق الرضا الشخصي عن ظروف الحياة والتي تسمح بمقارنة إيجابية مع الآخرين وفقًا للمعايير المحددة.

٨. تشمل أبعاد جودة الحياة الصحية العواقب المتعلقة بالحياة اليومية بما في ذلك التصورات الصحية والحالة الوظيفية والأعراض وتفضيلات الأفراد وقيمهم (Lin; Lin; & Fan,2013).

(و) النماذج المفسرة لجودة الحياة الصحية

(١) نموذج ويلسون وكليري لجودة الحياة الصحية (١٩٩٥)

Wilson and Clearys model of health-related quality of life (1995)

يركز هذا النموذج على خمسة عناصر رئيسية على النحو التالي:

- **العنصرالأول:** يتم وصف الوظيفة البيولوجية (المتغيرات البيولوجية والفسيولوجية) بأنها تركز على وظيفة الخلايا والأعضاء، ويتم تقييم الوظيفة البيولوجية من خلال مؤشرات مثل الإختبارات المعملية والتقييم البدني والتشخيص الطبي.
- **العنصر الثاني:** حالة الأعراض: وتشير إلى الأعراض الجسدية والعاطفية والمعرفية التي يتصورها المريض.
- **العنصر الثالث:** الحالة الوظيفية: الجسدية والإجتماعية.

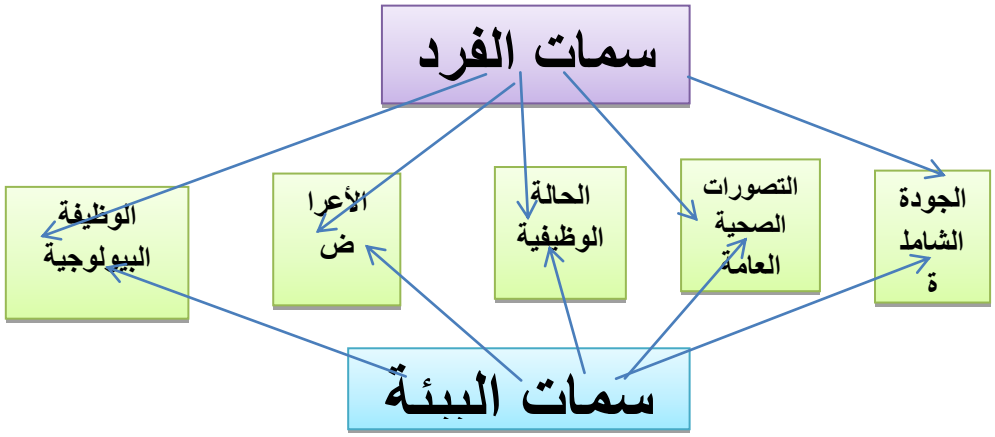
. العنصر الرابع: ويشمل التصورات الصحية العامة، والتي تشير إلى التصنيف الذاتي الذي يشمل جميع المفاهيم الصحية.

. العنصر الخامس: ويشمل الجودة الشاملة للحياة، وتوصف الرفاهية الذاتية من خلال شعور الشخص بالرضا والسعادة في حياته (Ferrans; Zerwic; Wilbur;& Larson, 2005).

(٢) النموذج المفاهيمي لفيرانس (٢٠٠٥)

Conceptual Model of Health-Related Quality of Life

قدم فيرانس صورة معدلة لنموذج ويلسون وكليري فيما يعرف بالنموذج المفاهيمي؛ حيث يربط النموذج بين العوامل البيولوجية والفسيولوجية، وحالة الأعراض، والأداء، والتصورات الصحية العامة، وجودة الحياة الشاملة، ونظرًا لأن النتيجة النهائية هي جودة الحياة الشاملة، فإن النموذج يربط أيضًا بين العوامل غير الطبية مثل الخصائص الفردية والبيئية؛ حيث تمثل الخصائص الفردية تلك المتغيرات التي تعتبر جوهرية بالنسبة للمريض مثل دوافع المريض أو تفضيلات القيمة، وفي المقابل تعتبر الخصائص البيئية مثل مقدار الدعم الاجتماعي أو النفسي أو الاقتصادي خارجية بالنسبة للمريض (Ogunsanya; Cho; Hudson; & Chong, ,2020).



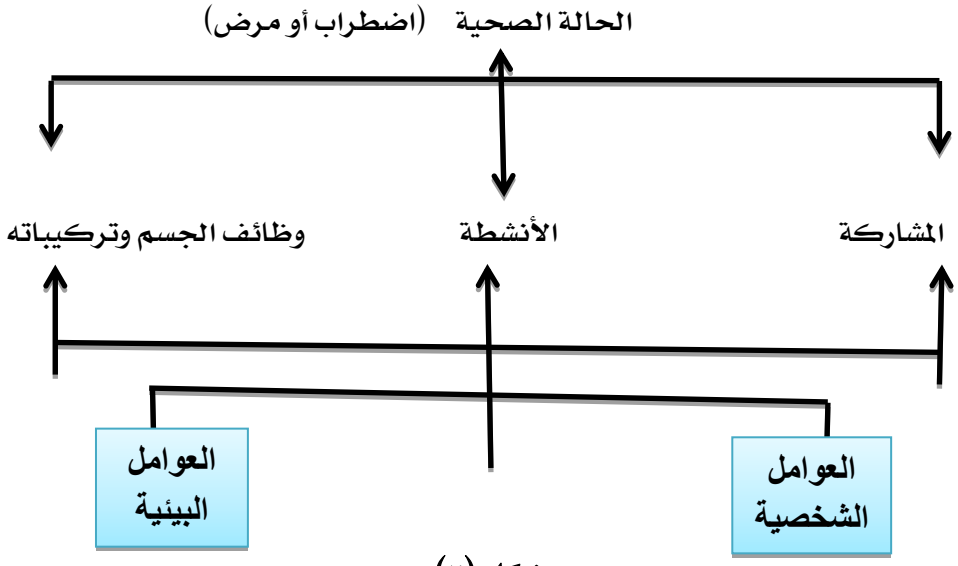
شكل (١) نموذج ويلسون وكليري لجودة الحياة الصحية

(٣) النموذج المفاهيمي (ICF) لمنظمة الصحة العالمية (٢٠٠١)

The International Classification of Functioning, Disability and Health

إن التصنيف الدولي للأداء هو مفهوم محدد بصرف النظر عن تصنيف عالم الإعاقة، حيث يوفر التصنيف الدولي للأداء الوظيفي والعجز والصحة أيضًا إطارًا مفاهيميًا لفهم الإعاقة، ففي جوهر مفهوم التصنيف الدولي للأداء والإعاقة والصحة، تكمن الفكرة القائلة بأن الإعاقة هي ظاهرة عالمية ومتعددة الأبعاد تقع في سلسلة متصلة مع الصحة، حيث يُفهم أداء الإنسان على أنه سلسلة متصلة من الحالات الصحية، ويظهر كل إنسان درجة أو أخرى من الأداء في كل مجال، على مستوى الجسم والمجتمع، حيث يصور التصنيف الدولي للأداء والإعاقة مفهوم الإعاقة ليس فقط على أنه مشكلة تكمن في الفرد، ولكن كتجربة صحية تحدث في سياق ما تشمل الإعاقة والوظائف، ووفقًا لنموذج التصنيف الدولي للأداء يحدث تفاعل بين الحالات الصحية (الأمراض والاضطرابات والإصابات) والعوامل السياقية، كما أن النموذج البيولوجي النفسي والاجتماعي المتضمن في التصنيف الدولي للأداء الوظيفي والعجز والصحة يوسع منظور الإعاقة ويسمح بفحص التأثيرات الطبية والفردية والاجتماعية والبيئية على الأداء الوظيفي والإعاقة،علاوة على ذلك يرتكز التصنيف الدولي للأداء الوظيفي والعجز والصحة على مبدأ العالمية، أي أن الأداء الوظيفي والإعاقة ينطبقان على جميع الأشخاص، بغض النظر عن الحالة الصحية، وعلى وجه الخصوص أن الإعاقة - أو الانخفاض في الأداء على مستوى واحد أو أكثر - ليست علامة على حالة معينة، ولكنها سمة من سمات الحالة الإنسانية، وبالإضافة إلى ذلك ، يلتزم نموذج ICF بمبدأ التكافؤ، الذي ينص على أن الحالة الوظيفية لا يتم تحديدها بواسطة مسببات معينة، وعلى وجه الخصوص من خلال ما إذا كان الفرد يعاني من حالة صحية "جسدية" بدلاً من حالة "نفسية"، ويوضح الشكل (٣) مكونات ICF في نموذج تفاعلي، فقد تؤثر الحالة الصحية (مرض أو اضطراب) على الأداء عند ٣ مستويات متفاعلة بشكل متبادل على النحو التالي: فيما يتعلق بالجسم،

على مستوى الأنشطة، وعلى مستوى المشاركة في المجتمع، كما يجب أيضًا مراعاة الطريقة التي تؤثر بها الحالة الصحية على الأداء في سياق العوامل البيئية والشخصية (Kostanjsek, 2011).



شكل (٢)

النموذج المفاهيمي (ICF) لمنظمة الصحة العالمية

ثالثًا: التوافق النفسي:

التوافق في علم النفس هو عملية ديناميكية مستمرة يهدف بها الشخص إلى أن يغير سلوكه ليحدث علاقة أكثر توافقاً بينه وبين البيئة، وبناء على ذلك الفهم نستطيع أن نعرف هذه الظاهرة بأنها القدرة على تكوين علاقات مرضية بين المرء وبيئته، والبيئة هنا تشمل كل المؤثرات والإمكانيات والقوى المحيطة بالفرد، والتي يمكنها أن تؤثر على جهوده للحصول على الإستقرار النفسي والبدني في معيشته، ولهذه البيئة ثلاثة أوجه هي: البيئة الطبيعية، والبيئة المادية والإجتماعية، ثم الفرد ومكوناته واستعداداته وميوله وفكرته عن نفسه (مبروكة عبدالله أحمد، ٢٠١٨، ص ٦٤).

وهو عملية دينامية مستمرة تتناول السلوك والبيئة (الطبيعية والإجتماعية) بالتغيير والتعديل حتى يحدث توازن بين الفرد وبيئته، وهذا التوازن يتضمن إشباع حاجات الفرد، وتحقيق متطلبات البيئة (حامد عبدالسلام زهران، ١٩٩٧، ص ٢٧).

فالشخص المتوافق ذاتيًا وإجتماعيًا يستطيع أن يحقق ذاته ويستغل كل إمكاناته في حدود استطاعته الحقيقية من أجل أن يحقق وجوده كإنسان فعال ومنتج وشخص إيجابي من أجل مجتمعه (رشاد علي عبدالعزيز، ٢٠٠١، ص ١٢).

وعلى هذا الأساس فإن الخطوات الرئيسية في عملية التوافق تتضمن ما يلي:

١) وجود دافع يدفع الإنسان إلى هدف خاص.
٢) وجود عائق يمنع من الوصول إلى الهدف، ويحبط إشباع الدافع.
٣) قيام الإنسان بأعمال وحركات كثيرة للتغلب على العائق.
٤) الوصول أخيرًا إلى حل يمكن من التغلب على العائق ويؤدي إلى الوصول إلى الهدف، وإشباع الدافع (سهير كامل أحمد، ١٩٩٩، ص ٤٢).

(أ) خصائص مفهوم التوافق:

١. التوافق مفهوم درجي: فالتوافق مفهوم نسبي وليس مطلق، وهذا يعني أن الأفراد في البيئة الواحدة يختلفون في درجة توافقهم تبعًا لتفاعل عواملهم الذاتية مع البيئة التي يعيشون فيها.

٢. التوافق عملية مستمرة: يحققها الفرد في حياته بدرجات مختلفة في مراحل نموه المختلفة.

٣. التوافق عملية ديناميكية: متغيرة دائمًا تبعًا لما يطرأ من تغير على عوامل الفرد الذاتية أي الجوانب الذاتية في تشكيل شخصيته، وكذلك ما يطرأ من تغير على عوامل الفرد البيئية أي الجانب الإجتماعي في تشكيل شخصيته (إبراهيم محمود إبراهيم، ٢٠٠٣، ص ٣٠٠، ٣٠١).

(ب) النظريات المُفسرة للتوافق النفسي:

من المعلوم أن غالبية علماء النفس ينظرون للتوافق النفسي على أنه السواء والخلو من الاضطرابات والصراعات النفسية والقدرة على الإنسجام مع النفس

والآخرين، ومع هذا الإجماع فإن لكل مدرسة ونظرية وجهة نظرها في تحديد مفهوم التوافق النفسي وعوامله، وفيما يلي عرض مختصر لأهم النظريات المُفسرة للتوافق النفسي:

أولًا: نظرية التحليل النفسي:

يرى فرويد أن عملية التوافق لدى الفرد غالبًا ما تكون لا شعورية،؛ لكن الأفراد لايكون لديهم وعي بالأسباب الحقيقية لكثير من سلوكياتهم؛ فالشخص المتوافق هو الشخص الذي يستطيع اشباع المتطلبات الضرورية بوسائل مقبولة اجتماعيًا، ويعتمد التوافق لدى فرويد على الأنا، فالأنا تجعل الفرد متوافقًا أو غير متوافق فالأنا القوية تسيطر على الهو، والأنا الأعلى تحدث توازنًا بينهما وبين الواقع؛ أما الأنا الضعيفة تضعف أمام الهو فتسيطر على الشخصية؛ فتكون شخصية شهوانية تحاول إشباع غرائزها دون مراعاة للواقع الذي ينعكس عليها سلبًا، ومن ثم إلى الاضطراب، وإما أن تسيطر الأنا الأعلى فتجعل الشخصية متشددة بالمثل إلى درجة عدم المرونة، وتقوم بكبت الرغبات والغرائز الطبيعيةأو تشعر بالذنب المبالغ فيه، وتؤدي إلى الاضطراب النفسي وسوء التوافق (برنية محمد سالم، ٢٠٢٢، ص ٣٨).

ثانيًا: النظرية السلوكية:

يشير رواد المدرسة السلوكية إلى أن التوافق النفسي هو عملية مكتسبة عن طريق التعلم والخبرات التي يمر بها الفرد، وأن السلوك التوافقي يشتمل على خبرات تشير إلى كيفية الاستجابة لتحديات الحياة التي سوف تقابل التعزيز أو التدعيم، ولقد إعتقد كل من واطسون وسكنر أن عملية التوافق الشخصي لا يمكن لها أن تنمو عن طريق الجهد الشعوري، ولمنها تتشكل بطريقة آلية عن طريق تلميحات البيئة أو إثباتها (بيداء كيلان محمود، ٢٠٢٠، ص ١٥٥).

ثالثًا: النظرية الإنسانية:

يشير روجرز إلى أن الأفراد الذين يعانون من سوء التوافق يعبرون عن بعض الجوانب التي تقلقهم فيما يتعلق بسلوكياتهم غير المنسقة مع مفهومهم عن ذواتهم؛ بينما أكد ماسلو على أهمية تحقيق الذات في تحقيق التوافق السوي الجيد، ويرى

بيرز أن التنظيم والتوجيه، وشعور الفرد بالرضا من العوامل الهامة التي تساعد على تحقيق التوافق (إنتصار يوسفي، ٢٠٢٠، ص ٤٢، ٤٣).

والشخصية السوية عند السلوكيين رهن بتعلم عادات صحية سليمة، وتجنب اكتساب العادات السلوكية غير الصحية أو غير السليمة، والصحة والسلامة هنا تتحدد بناء على المعايير الاجتماعية السائدة المحيطة بالفرد، وبذلك فإن مظاهر الشخصية السوية عند السلوكيين هي أن يأتي الفرد السلوك المناسب في كل موقف حسب ما تحدده الثقافة التي يعيش في ظلها الفرد (خليفة رمضان عبدالقادر، ٢٠١٤، ص ٣٨٤).

الدراسات السابقة:

هناك العديد من الدراسات التي تطرقت لموضوع التوافق النفسي وجودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، وقد تنوعت هذه الدراسات بين العربية والأجنبية، وسوف يستعرض هذا البحث جملة من الدراسات التي تم الإستفادة منها مع الإشارة إلى أبرز ملامحها، وتقديم تعليقًا عليها يتضمن جوانب الاتفاق والاختلاف، وبيان الفجوة العلمية التي يعالجها البحث العلمي، وتود الباحثة أن تشير إلى أن الدراسات التي سوف يتم إستعراضها جاءت في الفترة الزمنية بين (٢٠٠٤)، (٢٠٢١)، وشملت جملة من الأقطار والبلدان مما يشير إلى تنوعها الزمني والجغرافي، وفيما يلي نقدم عرضًا لهذه الدراسات؛ ثم نبين جوانب الاتفاق والاختلاف بينها؛ ثم نوضح الفجوة العلمية من خلال التعرف على اختلاف البحث الحالي عن الدراسات السابقة، وأخيرًا جوانب الاستفادة من الدراسات السابقة في البحث الحالي.

أولًا: استعراض الدراسات السابقة:

إستهدفت Ruth; Landolt; Neuhaus; & Kemper (2004) تقييم جودة الحياة والتوافق النفسي والإجتماعي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية الحساسة للستيرويد، وتحقيقًا لهذا الغرض أجريت الدراسة على عينة قوامها (٤٥) طفلًا ممن يعانون من متلازمة الكلى بمتوسط عمري (٩،٨) سنوات،(٥،٩) سنوات، وبعد تطبيق أدوات الدراسة المتمثلة في إستبيان جودة الحياة، وقائمة مراجعة سلوك

الطفل، ونموذج تقرير المعلم، أسفرت أهم النتائج عن أن الأداء الإجتماعي والتوافق النفسي والإجتماعي ضعيفاً في المنزل والمدرسة لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

وأجرى Zhang; Huang;& Liu (2005) دراسة إستهدفت تقييم جودة الحياة عند الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية من خلال تطبيق مقياس جودة الحياة الذاتية الذي أعده Zao-Huo، ومقارنة نتائج الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية مع نتائج مجموعة من الأطفال العاديين، حيث أسفرت أهم النتائج عن أن الدرجة الإجمالية للرضا لدى الأطفال المتلازمة الكلوية أقل بكثير من تلك الموجودة لدى الأطفال العاديين، كما كانت درجات الرضا عن الحياة الأسرية ونوعها والإدراك الذاتي أقل بكثير من تلك الموجودة لدى الأصحاء، كما كانت جودة الحياة بصفة عامة أقل بكثير من تلك التي يتمتع بها الأطفال الأصحاء.

أما دراسة Shutto; Yamabe; Shimada; Fujata& Nakamura (2013) فقد إستهدفت التحقيق في جودة الحياة لدى مرضى المتلازمة الكلوية، وإختبار العلاقة بين جودة الحياة ومستوى الرعاية الذاتية، وتحقيقاً لهذا الغرض أجريت الدراسة على عينة قوامها (٣٠) مريضاً، وبعد إستخدام المسح الصحي القصير المكون من (٣٦) عنصرًا، ومقياس سلوك الرعاية الذاتية للمصابين بالمتلازمة الكلوية أسفرت النتائج عن أن الأداء الإجتماعي لدى مرضى المتلازمة الكلوية ضعيفاً إلى حدٍ ما، بالإضافة إلى وجود تغيرات في جودة الحياة لدى مرضى المتلازمة الكلوية.

وأجرى Selewski; Troost; Massengill; Gbadegesin; Greenbaum; Shatat; &Gipson (2015) دراسة إستهدفت الكشف عن تأثير مدة المرض على جودة الحياة عند الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، وتحقيقاً لهذا الغرض أجريت الدراسة على عينة قوامها (١٢٧) طفلًا تتراوح أعمارهم من (٨ إلى ١٧)عامًا، وبعد تطبيق أدوات الدراسة المتمثلة في مقياس جودة الحياة (PEDSQL)، ومقياس (PROMIS)، أسفرت أهم النتائج عن أن درجات عينة الدراسة على مقياس (PROMIS) أسوأ في مجالات علاقات الأقران، وتداخل الآلم، بينما أظهر

(PEDSQL) درجات أسوأ في الأداء الإجتماعي، وأداء المدرسة، كما أظهرت التحليلات للمقاييس بشكلٍ عام أن مرضى المتلازمة الكلوية لديهم درجات أسوأ في الأداء الإجتماعي بحيث كانت علاقات الأقران أسوأ، ويتدخل الألم في الحياة اليومية بدرجة أكبر بين أولئك الذين يعانون من مدة مرض أطول.

وإستهدفت Rhman; Afroz, Ali; & Hanif (2016) تقييم جودة الحياة المتعلقة بالصحة عند الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية في قسم أمراض الكلى للأطفال بمستشفى كلية دكا الطبية ببنجلايدش، وتحقيقاً لهذا الغرض أجريت الدراسة على عينة قوامها (٥٠) طفلًا تراوحت أعمارهم (٢ إلى ١٢) عامًا من المصابين بالمتلازمة الكلوية، وبعد إستخدام أدوات الدراسة المتمثلة في مقياس جودة طب الأطفال وإستبيان جودة الحياة ، أسفرت أهم النتائج عن أن الإنتكاس المتكرر عامل مهم في ضعف جودة الحياة لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، كما إرتبطت المدة الطويلة لنشاط المرض بضعفٍ كبير في جودة الحياة بالإضافة إلى التاثير السلبي للمرض على الناحية الجسدية والنفسية والإجتماعية.

وأجرى Agrawal; Krishnamurthy; & Naik, (2017) دراسة إستهدفت تقييم جودة الحياة لدى الأطفال المصابين بمتلازمة الكلى الذين تتراوح أعمارهم بين (٢: ١٨) سنة بلغ عددهم (٥٠) طفلًا، وبعد تطبيق أدوات الدراسة المتمثلة في مقياس جودة حياة الأطفال، أسفرت أهم النتائج أن الأطفال الذين يعانون من متلازمة الكلى لديهم درجات أعلى في المجالات الجسدية والعاطفية والأداء الإجتماعي مقارنة بالمجموعة الضابطة، ومع ذلك لم يكن الأداء المدرسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية مختلفاً عن المجموعة الضابطة.

أما دراسة Kang; Ahn; Park; Choi; Kim; Cho; & Han (2019) فقد استهدفت تقييم انتشار أنواع مختلفة من مشاكل الصحة العقلية والتوافق النفسي والإجتماعي بين الأطفال المصابين بمرض الكلى المزمن، وتحقيقاً لهذا الغرض أجريت الدراسة على عينة مكونة من (١٦٦) طفل من مرضى الكلى المزمن، وبعد تطبيق أدوات الدراسة المتمثلة في قائمة التحقق من سلوك الطفل الكوري أسفرت

النتائج عن أن الأطفال المصابين بمرض الكلى المزمن لديهم مشكلات تتعلق بالتوافق النفسي والإجتماعي،

وهدفت دراسة Eid; Fathy; & Hamdy (2020) إلى الكشف عن جودة الحياة المتعلقة بالصحة عند الأطفال المصريين المصابين بالمتلازمة الكلوية، وتحقيقاً لهذا الغرض أجريت الدراسة على عينة قوامها (٣٠٠) طفل، منهم (١٠٠) طفل ممن يعانون من متلازمة الكلى، و(١٠٠) طفل بصحة جيدة،و(١٠٠) طفل ممن لديهم أمراض أخرى، وبعد تطبيق مقياس جودة الحياة، أسفرت النتائج عن إرتباط المدة الطويلة للمرض، وعدد أكبر من الإنتكاسات وجرعة الستيرويد التراكمية العالية بإنخفاض درجات جودة الحياة المتعلقة بالصحة لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

وقام Khullar; Banh; Vasilevska; Chanchlani; Brooke; Licht; & Parekh (2021) بالكشف عن تأثير المنشطات والعوامل التي تحافظ على الستيرويد على جودة الحياة عند الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، وتحقيقاً لهذا الغرض أجريت الدراسة على عينة قوامها (٢٩٥) طفلًا من المصابين بمتلازمة الكلى، وبعد تطبيق أدوات الدراسة المتمثلة في مقياس جودة الحياة، أسفرت النتائج عن أن جودة الحياة تنخفض لدى الأطفال الذين يتلقون المنشطات بإستمرار مع وجود تأثيرات كبيرة على الأداء اليومي للأطفال.

ثانيًا: أوجه الاتفاق والاختلاف بين الدراسات السابقة:

- اتفقت الدراسات السابقة على هدف مشترك وهو تحديد مستوى التوافق النفسي، وتقييم مستوى جودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.
- اتفقت الدراسات السابقة في عينتها؛ حيث تم تطبيق الدراسات على عينة من الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.
- استخدمت الدراسات السابقة أداوات مختلفة لجمع البيانات منها: مقياس جودة الحياة الصحية (PEDSQL)، مقياس جودة الحياة الذاتية، قائمة

مراجعة سلوك الطفل، المسح الصحي القصير، مقياس سلوك الرعاية الذاتية، مقياس (PROMIS)، مقياس جودة طب الأطفال، قائمة التحقق من سلوك الطفل الكوري.

- استخدمت الدراسات السابقة المنهج الوصفي لتحقيق أهدافها.
- تعتبر دراسة Eid; Fathy; & Hamdy (2020) هي الدراسة المصرية الوحيدة التي أجريت لتقييم مستوى جودة الحياة الصحية لدى عينة من الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، في حين أنه لا توجد دراسات عربية تناولت التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.
- إختلفت الدراسات السابقة في عدد أفراد العينة، حيث تراوحت العينات ما بين(٣٠، ٤٥، ٥٠، ١٢٧، ١٦٦، ٢٩٥، ٣٠٠).

ثالثاً: الفجوة العلمية التي يعالجها البحث الحالي:

من خلال استعراض أوجه الاتفاق والاختلاف بين الدراسات السابقة نشير إلى أن البحث الحالي يتفق مع الدراسات السابقة في موضوعها الرئيس، وهدفها العام إلا أنها تختلف عنها في عدة جوانب تمثل الفجوة العلمية التي يعالجها هذا البحث وهي:

١) تضمن هذا البحث ربط للمشكلة البحثية بالمتغيرات المعاصرة المرتبطة بمرض المتلازمة الكلوية عند الأطفال.

٢) يتناول هذا البحث متغير جديد ألا وهو التوافق النفسي عند الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، وبذلك يعد أول بحث يجرى في البيئة العربية لقياس مستوى التوافق النفسي لدى هؤلاء الأطفال.

٣) تنوعت الأدوات المستخدمة في هذا البحث؛ حيث قامت الباحثة بإعداد مقياس التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية؛ نظرًا لإعتماد الدراسات السابقة على مقاييس أخرى لتحديد مستوى التوافق النفسي مثل قائمة مراجعة سلوك الطفل، قائمة التحقق من سلوك الطفل الكوري، كما استخدمت الباحثة مقياس جودة الحياة الصحية إعداد (Varni; Seid; Rode,1999)، وقامت بالتحقق من الخصائص السيكومترية للمقياس.

رابعًا: جوانب الإستفادة من الدراسات السابقة:

مما لا شك فيه أن البحث الحالي استفاد كثيرًا مما سبقه من دراسات؛ حيث حاولت أن توظف كثيرًا من الجهود السابقة للوصول إلى تشخيص للمشكلة ومعالجتها بشكل شمولي، ومن جوانب الإستفادة العلمية للدراسات السابقة ما يلي:

١) استفاد البحث الحالي من جميع الدراسات السابقة في الوصول إلى صياغة دقيقة للعنوان البحثي الموسوم بـ "التوافق النفسي وجودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية".

٢) استفاد البحث الحالي من الدراسات السابقة في الوصول للمنهج الملائم له.

٣) وظف البحث الحالي توصيات ومقترحات الدراسات السابقة في دعم مشكلة البحث وأهميتها؛ خصوصًا Eid; Fathy; & Hamdy (2020)، ودراسة Ruth; Landolt; Neuhaus; & Kemper (2004).

٤) استفاد البحث الحالي من دراسة Ruth; Landolt; Neuhaus; & Kemper (2004)، ودراسة وقام Kang; Ahn; Park; Choi; Kim; Cho; & Han (2019) في صياغة أدوات البحث.

٥) استفاد البحث الحالي من دراسة Kang; Ahn; Park; Choi; Kim; Cho; & Han (2019) في صياغة في إثراء الإطار النظري.

٦) استفاد البحث الحالي من دراسة Zhang; Huang;& Liu (2005)، ودراسة Rhman; Afroz, Ali; & Hanif (2016)، ودراسة Agrawal; Krishnamurthy; & Naik, (2017) في صياغة التصور المقترح.

فروض البحث:

يمكن صياغة فروض البحث في ضوء نتائج البحوث السابقة على النحو التالي:

١. تتباين مستويات درجات الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية على مقياس التوافق النفسي.

٢. لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات (الذكور، والإناث) من الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، على مقياس التوافق النفسي (الأبعاد والمقياس ككل).

٣. تتباين مستويات درجات الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية على مقياس جودة الحياة الصحية.

٤. لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات (الذكور، والإناث) من الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، على مقياس جودة الحياة الصحية (الأبعاد والمقياس ككل).

منهجية البحث وإجراءاته :

أولًا : منهج البحث:

إعتمد البحث الحالي على المنهج الوصفي للكشف عن مستوى التوافق النفسي، وكذلك مستوى جودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، والفروق بين الجنسين (ذكور/ إناث) في التوافق النفسي وجودة الحياة الصحية.

ثانيًا : عينة البحث:

١. عينة التقنين: بلغت عينة التقنين في البحث الحالي (٣٢) طفل وطفلة من المترددين على مستشفى الأطفال بصيدناوي التابع لجامعة الزقازيق للمتابعة، حيث تم إختيار العينة عشوائيًا، واستخدمت بياناتها في التحقق من صدق وثبات الأدوات المستخدمة في البحث.

٢. العينة الأساسية: تكونت العينة الأساسية للبحث الحالي من (٤٠) طفل وطفلة من المترددين على مستشفى الأطفال بصيدناوي التابع لجامعة الزقازيق للمتابعة، مقسمين إلى (٢٣) من الذكور، و(١٧) من الإناث؛ حيث تراوحت أعمارهم بين (٦إلى ١٢) عامًا، وذلك للتحقق من فروض البحث.

ثالثًا : أدوات البحث:

١. مقياس جودة الحياة الصحية PedsQL™ (تقرير الوالد للطفل، إعداد/ فارني، سيد، رود، ١٩٩٩) (تقنين الباحثة)

نموذج القياس PedsQL هو نهج معياري لقياس جودة الحياة المتعلقة بالصحة (HRQOL) لدى الأطفال والمراهقين الأصحاء وأولئك الذين يعانون من حالات صحية حادة ومزمنة، حيث يدمج نموذج القياس PedsQL بسلاسة كلاً من المقاييس الأساسية العامة والوحدات النمطية الخاصة بالأمراض في نظام قياس واحد.

ويسهل مقياس PedsQL تقييم المخاطر، وتتبع الحالة الصحية، وتقييم تأثير التدخل على جودة الحياة الصحيةHRQOL، ويستخدم لقياس نتائج العلاج للمرضى الداخليين في مجموعات الأطفال، يتم استخدام PedsQL لتقرير جودة الحياة الصحية من قبل آباء الأطفال الأصحاء، ومع الأطفال المصابين بحالات صحية حادة ومزمنة والذين تتراوح أعمارهم ما بين (٢: ١٨) سنة، ويتكون المقياس من (٢٣) عبارة موزعة بالترتيب على عدة أبعاد وذلك على النحو التالي:

- الأداء البدني: يشمل ٨ عبارات (العبارات من ١: ٨).
- الأداء العاطفي: يشمل ٥ عبارات (العبارات من ٩: ١٣).
- الأداء الاجتماعي: يشمل ٥ عبارات (العبارات من ١٤: ١٨).
- الأداء المدرسي: يشمل ٥ عبارات (العبارات من ١٩: ٢٣).

يتم تسجيل كل عنصر في الأداة على مقياس مكون من ٥ نقاط من (صفر إلى ٤) على النحو التالي: (٠ = أبدًا، ١ = في بعض الأحيان، ٢ = في كثير من الأحيان، ٣ = تقريبًا، ٤ = دائمًا)، حيث تدل الدرجة المنخفضة على حالة أفضل.

وقد قام معدوا المقياس بحساب الكفاءة السيكومترية له حيث بلغ معدل الإتساق الداخلي ٠,٠٧ (Varni; Seid; Rode,1999)، ونظرًا لمرور فترة طويلة على إعداد المقياس قامت الباحثة بإعادة حساب الكفاءة السيكومترية للمقياس وذلك على النحو التالي:

الخصائص السيكومترية لمقياس جودة الحياة الصحية:

تم تطبيق المقياس على العينة الاستطلاعية، المكونة من (٣٢) من الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، وحساب الخصائص السيكومترية كما يلي:

صدق المقياس:

تم الاعتماد على صدق المفردات والإتساق الداخلي للتأكد من صدق المقياس:

(أ) صدق المفردات:

تم حساب صدق المقياس (صدق المفردات)، بحساب معاملات الارتباط بين درجات المفردات ودرجات الأبعاد التي تنتمي لها (محذوفاً منها درجة المفردة)، باعتبار مجموع بقية درجات البعد محكاً للمفردة، والنتائج كما يلي:

جدول (١) معاملات الارتباط بين درجات المفردات ودرجات الأبعاد

(محذوفاً منها درجة المفردة) لمقياس جودة الحياة الصحية النفسية (ن= ٣٢ طفل وطفلة)

(٤) جودة الأداء المدرسي		(٣) جودة الأداء الاجتماعي		(٢) جودة الأداء العاطفي		(١) جودة الأداء البدني	
معامل الارتباط مع درجة البعد محذوفاً منها درجة المفردة	الرقم	معامل الارتباط مع درجة البعد محذوفاً منها درجة المفردة	الرقم	معامل الارتباط مع درجة البعد محذوفاً منها درجة المفردة	الرقم	معامل الارتباط مع درجة البعد محذوفاً منها درجة المفردة	الرقم
**٠,٧٥٣	١٩	**٠,٥٧٢	١٤	**٠,٤٢٠	٩	**٠,٦٩١	١
***٠,٧٧٨	٢٠	***٠,٦٦٨	١٥	***٠,٥٧٠	١٠	***٠,٧٤٠	٢
***٠,٦٩٧	٢١	***٠,٥٨٣	١٦	***٠,٤٨٢	١١	***٠,٦٠٣	٣
**٠,٧٥٥	٢٢	**٠,٤٩٩	١٧	**٠,٥٣٨	١٢	*٠,٤٤٨	٤
***٠,٦٥١	٢٣	**٠,٦٥٨	١٨	***٠,٦٢٦	١٣	٠,١٥٧	٥
						*٠,٤١٩	٦
						**٠,٤٩٢	٧
						***٠,٤٨٦	٨

❖ دال عند مستوي ٠,٠٥ ❖❖ دال عند مستوي ٠,٠١

يتضح من الجدول أن جميع معاملات الارتباط دالة إحصائياً (عند مستوي ٠,٠١ أو ٠,٠٥، عدا المفردة رقم (٥) بالبعد الأول (جودة الأداء البدني)، حيث كان معاملات الارتباط بين درجاتها ودرجات البعد الذي تنتمي له (محذوفاً منها درجة المفردة)

أكبر من معامل ألفا للبعد الذي تنتمي له كل مفردة، وهذا يعني صدق جميع مفردات المقياس، عدا هذه المفردة فهي غير صادقة ويتم حذفها.

(ب) الاتساق الداخلي:

تم حساب الاتساق الداخلي للمفردات مع الأبعاد، بحساب معاملات الارتباط بين درجات المفردات ودرجات الأبعاد التي تنتمي لها كل مفردة، والنتائج كما يلي:

جدول (٢) معاملات الارتباط بين درجات المفردات ودرجات الأبعاد التي تنتمي لها على مقياس جودة الحياة الصحية النفسية (ن= ٣٢ طفل وطفلة)

(٤) جودة الأداء المدرسي		(٣) جودة الأداء الاجتماعي		(٢) جودة الأداء العاطفي		(١) جودة الأداء البدني	
معامل الارتباط	الرقم	معامل الارتباط	الرقم	معامل الارتباط	الرقم	معامل الارتباط	الرقم
**٠,٧٩٣	١٩	**٠,٦٧٠	١٤	**٠,٥٤٨	٩	**٠,٨٠٠	١
**٠,٨٠٩	٢٠	**٠,٧٥٩	١٥	**٠,٦٨٧	١٠	**٠,٨٢٨	٢
**٠,٧٢٨	٢١	**٠,٦٨١	١٦	**٠,٥٩٢	١١	**٠,٧٤١	٣
**٠,٧٨٨	٢٢	**٠,٥٩٨	١٧	**٠,٦٤٧	١٢	**٠,٥٦٦	٤
**٠,٦٩١	٢٣	**٠,٧٧٨	١٨	**٠,٧١١	١٣	٠,٢٨٧	٥
						**٠,٥٢١	٦
						**٠,٥٩٦	٧
						**٠,٥٩٠	٨

❖ دال عند مستوي ٠,٠٥ ❖❖ دال عند مستوي ٠,٠١

يتضح من الجدول أن:

جميع معاملات الارتباط دالة إحصائياً (عند مستوي ٠,٠١)، عدا المفردة رقم (٥) بالبعد الأول (جودة الأداء البدني)، حيث كان معامل الارتباط بين درجاتها، والدرجة الكلية للبعد الذي تنتمي له غير دالة إحصائياً، وهذا يعني اتساق جميع المفردات مع الأبعاد التي تنتمي لها، أي ثبات جميع المفردات، عدا هذه المفردة فهي غير متسقة مع البعد الذي تنتمي له، أي غير ثابتة ويتم حذفها.

ثانيًا: ثبات المقياس:

تم حساب معامل ثبات المقياس باستخدام طريقتي معامل ألفا كرونباخ، والتجزئة النصفية:

(أ) الثبات بمعامل ألفا (كرونباخ):

تم حساب معاملات ألفا للأبعاد، ثم حساب معاملات ألفا للأبعاد (مع حذف كل مفردة)، والنتائج كما يلي:

جدول (٣) معاملات ألفا (مع حذف المفردة) لأبعاد مقياس جودة الحياة الصحية النفسية (ن= ٣٢ طفل وطفلة)

(٤) جودة الأداء المدرسي		(٣) جودة الأداء الاجتماعي		(٢) جودة الأداء العاطفي		(١) جودة الأداء البدني	
معامل ألفا مع حذف المفردة	الرقم	معامل ألفا مع حذف المفردة	الرقم	معامل ألفا مع حذف المفردة	الرقم	معامل ألفا مع حذف المفردة	الرقم
٠,٧٧٩	١٩	٠,٥١٦	١٤	٠,٦٥٨	٩	٠,٦١٣	١
٠,٨٦٠	٢٠	٠,٥٢٣	١٥	٠,٦٣٣	١٠	٠,٦٠٦	٢
٠,٨٦١	٢١	٠,٥٢٩	١٦	٠,٦٥٧	١١	٠,٦٣٣	٣
٠,٧٧٣	٢٢	٠,٥٥٨	١٧	٠,٦٤٢	١٢	٠,٦٧٩	٤
٠,٨٠٩	٢٣	٠,٥١٧	١٨	٠,٦٤٠	١٣	**٠,٧٥٥**	٥
معامل ألفا للبعد =٠,٨٦١		معامل ألفا للبعد =٠,٥٦٣		معامل ألفا للبعد =٠,٦٦٠		٠,٧٠٢	٦
						٠,٧٠٠	٧
						٠,٦٨٢	٨
						معامل ألفا للبعد =٠,٧١٠	

يتضح من الجدول السابق أن:

جميع معاملات ألفا (مع حذف المفردة) أقل من أو تساوي معاملات ألفا للبعد الذي تنتمي له المفردة، عدا المفردة رقم (٥) بالبعد الأول (جودة الأداء البدني)، حيث كان معامل ألفا (مع حذف المفردة) أكبر من معامل ألفا للبعد الذي تنتمي إليه كل

مفردة، وهذا يعني ثبات جميع مفردات المقياس، عدا هذه المفردة فهي غير ثابتة، ويتم حذفها.

(ب) اتساق الأبعاد مع المقياس ككل:

تم حساب معاملات الارتباط بين درجات الأبعاد، والدرجات الكلية للمقياس، والنتائج كما يلي:

جدول (٤) معاملات الارتباط بين درجات الأبعاد والدرجات الكلية لأبعاد مقياس جودة الحياة الصحية (ن= ٣٢ طفل وطفلة)

معاملات الارتباط مع الدرجات الكلية للمقياس	مقياس جودة الحياة الصحية
٠,٧٦٢ ❖❖	(١) جودة الأداء البدني
٠,٧٩٩ ❖❖	(٢) جودة الأداء العاطفي
٠,٩١٦ ❖❖	(٣) جودة الأداء الاجتماعي
٠,٦٢٦ ❖❖	(٤) جودة الأداء المدرسي

❖ دال عند مستوي ٠,٠٥ ❖ ❖ دال عند مستوي ٠,٠١

يتضح من الجدول أن جميع معاملات الارتباط موجبة ودالة إحصائياً (عند مستوي ٠,٠١)، وهذا يعني اتساق جميع الأبعاد مع المقياس ككل، وبهذا يتحقق ثبات جميع الأبعاد.

(ج) الثبات بالتجزئة النصفية:

تم حساب الثبات للأبعاد، والدرجات الكلية للمقياس (بمعادلتي سبيرمان/ براون، وجتمان)، والنتائج كما يلي:

جدول (٥) معاملات الثبات بالتجزئة النصفية لمقياس جودة الحياة الصحية
(ن= ٣٢ طفل وطفلة)

مقياس جودة الحياة الصحية النفسية	الثبات بمعادلة (سبيرمان/ براون)	الثبات بمعادلة (جتمان)
(١) جودة الأداء البدني	٠,٧٥٧	٠,٧٢٣
(٢) جودة الأداء العاطفي	٠,٦٤٥	٠,٦٤٥
(٣) جودة الأداء الاجتماعي	٠,٥٧٢	٠,٥٦٥
(٤) جودة الأداء المدرسي	٠,٨٧١	٠,٨٦٠
جودة الحياة الصحية (ككل)	٠,٨٩٠	٠,٨٧١

يتضح من الجدول أن جميع معاملات الثبات بالتجزئة النصفية (بمعادلتي: سبيرمان/ براون، وجتمان)، قيم مرتفعة نسبيًا، وهذا يدل على ثبات جميع الأبعاد، وثبات المقياس ككل.

يتضح من الإجراءات السابقة: ثبات وصدق مقياس جودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، وحُذفت المفردة رقم (٥) بالبعد الأول (جودة الأداء البدني) لأنها غير ثابتة وغير صادقة، وأصبحت الصورة النهاية للمقياس مكونة من (٢٢) مفردة، وهذه الصورة صالحة للتطبيق على العينة الأساسية.

مقياس التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية (من وجهة نظر الأم): إعداد/ الباحثة:

قامت الباحثة بإعداد مقياس التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية للأسباب التالية:

١. إعتماد الدراسات . في حدود إطلاع الباحثة . التي تناولت التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية على نوع من المقاييس الشاملة مثل قائمة مراجعة سلوك الطفل التي تم إعدادها من قبل عالم النفس توماس أخينباخ عام ١٩٦٦، بحيث تصف السلوك الإشكالي عند الأطفال بما في ذلك القلق والإكتئاب والعدوانية

والجنوح وغيرها، كما اعتمدت بعض الدراسات على مقياس القوة والصعوبات (Strength Difficulties Questionnaire: SDQ)، وهو استبيان قصير يتم تطبيقه على الأطفال من عمر ٤ سنوات وحتى عمر ١٥ سنة ليساعد في الكشف عن مواطن القوة والضعف والصعوبات في المجالات السلوكية والانفعالية لديهم.

٢. رغبة الباحثة في إعداد مقياس للتوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية للكشف عن مستوى التوافق النفسي لدى هذه الفئة من الأطفال.

الهدف من المقياس:

يهدف مقياس التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية تقييم مستوى التوازن بين جوانب السلوك الداخلية والخارجية والجوانب الانفعالية لديهم، وتفاعلهم مع الآخرين والبيئة المحيطة بهم، وتقديره لذاته، ويتم إستكماله من قبل أمهات الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، مما يساعد في تحقيق أهداف البحث.

ولقد إتبعت الباحثة الخطوات التالية في إعداد المقياس:

أولًا: بناء المقياس في صورته الأولية. **ثانيًا:** عرض المقياس على المُحكمين.

ثالثًا: الخصائص السيكومترية للمقياس. **رابعًا:** الصورة النهائية للمقياس.

وفيما يلي عرضًا للخطوات السابقة:

أولًا: بناء المقياس في صورته الأولية:

في سبيل تحقيق هذه الصورة الأولية لمقياس المشكلات السلوكية تم إتباع الآتي:

- مراجعة الإطار النظري وما يتضمنه من مفهوم التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية وأبعاده، والإطلاع على الدراسات السابقة؛ سواء العربية منها أوالأجنبية، والتي أوضحت المظاهر الخاصة بالتوافق النفسي لدى الأطفال من ذلك دراسة منال بن النية (٢٠٢١)، ودراسة هيفاء مصطفى اقنيبر (٢٠١٦)، ودراسة دراسة روث، لاندولت، نيوهوث، كيمبر (Ruth; Landolt; Neuhaus; & Kemper, 2004).

- الإطلاع على بعض المقاييس والإختبارات التي تضمنت بنودًا أو عبارات تساهم بشكل أو بأخر في إعداد المقياس، حيث قامت الباحثة بمسح لبعض الإختبارات والمقاييس وهي:

أ. مقياس التوافق النفسي للأطفال (إعداد/ أحمد عبداللطيف أبو أسعد): يهدف المقياس إلى التعرف على مدى تكيف الأطفال في أسرتهم وحياتهم الشخصية والاجتماعية والنفسية، ومكون من أربعين فقرة موزعة في أربعة أبعاد؛ بحيث يمثل كل بعد عشرة فقرات.

ب . مقياس التوافق النفسي للأطفال ذوي صعوبات التعلم النمائية كما تدركه أمهاتهن (إعداد/ أشرف محمد عبدالحليم، حسام الدين محمود عزب، داليا محمد ذكي، ٢٠١٩): الهدف منه قياس التوافق الجسمي، والمدرسي، السري، الشخصي، الاجتماعي لهؤلاء الأطفال، ومكون من ٤٨ عبارة موزعة على خمسة أبعاد.

ج . مقياس مواطن القوة والصعوبات لجودمان ١٩٧٧ (SDQ) للإضطرابات السلوكية والإنفعالية، وهو بمثابة إختبار للفحص السلوكي المختصر، مناسب للأعمار ما بين ٣ . ١٧ سنة، توجد منه ثلاث نسخ (نسخة ولي الأمر، نسخة المعلم، نسخة الطالب)، وكل نسخة من النسخ الثلاث تتكون من ثلاثة أقسام رئيسية وهي: ٢٥ مفردة تقيس الخصائص النفسية في سلوك الأفراد، وأسئلة تكملة الأثر وأسئلة المتابعة، تتوزع هذه المفردات على خمسة مقاييس فرعية على النحو التالي: الأعراض الإنفعالية (٥ مفردات)، مشاكل السلوك (٥ مفردات)، النشاط الزائد (٥ مفردات)، مشاكل الأقران (٥ مفردات)، السلوك الإجتماعي الشخصي (٥ مفردات)، وقد تم تقنين المقياس بسلطنة عمان بواسطة (سعاد جمعة الخروصي، علي مهدي كاظم، عبدالقوي سالم الزبيدي، محمود محمد إمام، ٢٠١٥) حيث ثبت أن المقياس يتمتع بدرجة جيدة من الثبات والصدق.

- وفي ضوء الإطار النظري، والمقاييس سالفة الذكر، توصلت الباحثة لتحديد أربعة أبعاد فرعية داخل مقياس التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، وتشمل: البعد الشخصي، البعد الانفعالي، البعد الأسري، البعد الإجتماعي، ومن ثم وضعت الباحثة تعريفاً إجرائيًا للمقياس ككل، ولكل بعد تعريف إجرائي على حده، وذلك على النحو التالي:

التعريف الإجرائي للتوافق النفسي:

تعرفه الباحثة إجرائيًا بأنه عملية ديناميكية يكون فيها الطفل متكيفاً نفسيًا (من الناحية الشخصية والإنفعالية، والأسرية، والإجتماعية)، ويقوم بإشباع حاجاته بما يحقق شعوره بالإرتياح؛ بحيث يحسن التعامل مع الآخرين بشأن هذه الحاجات، ويقاس التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية من خلال الدرجة الكلية لمجموع استجابات المفحوص على أبعاد مقياس التوافق النفسي المُستخدم في البحث الحالي).

ويتكون المقياس من أربعة أبعاد؛ يمكن تعريف كل بعد إجرائيًا على النحو التالي:

- **التوافق الشخصي:** يشير إلى حياة الطفل الشخصية كما تراها الأم، والمتمثلة في سلوكه مع من حوله سواء أهله أو أصدقائه، ومدى تقديره لذاته، ويتكون من (١٣) عبارة أرقامها:١، ٢، ٣، ٤، ٥، ٦، ٧، ٨، ٩، ١٠، ١١، ١٢، ١٣.
- **التوافق الانفعالي:** يشير إلى حياة الطفل الانفعالية كما تراها الأم، ومدى شعوره بالرضا عن نفسه، ويتكون من (١٣) عبارة أرقامها: ١٤، ١٥، ١٦، ١٧، ١٨، ١٩، ٢٠، ٢١، ٢٢، ٢٣، ٢٤، ٢٥، ٢٦.
- **التوافق الأسري:** ويشير إلى علاقات الطفل مع أفراد أسرته كما تراها الأم، ويتكون من (١٣) عبارة أرقامها: ٢٧، ٢٨، ٢٩، ٣٠، ٣١، ٣٢، ٣٣، ٣٤، ٣٥، ٣٦، ٣٧، ٣٨، ٣٩.
- **التوافق الإجتماعي:** ويشير إلى علاقات الطفل مع الأشخاص المحيطين به كالأصدقاء وزملاء الدراسة وغيرهم كما تراها الأم، ويتكون من (١٣) عبارة أرقامها: ٤٠، ٤١، ٤٢، ٤٣، ٤٤، ٤٥، ٤٦، ٤٧، ٤٨، ٤٩، ٥٠، ٥١، ٥٢.

. بناءً على التعريف الإجرائي للتوافق النفسي، أمكن وضع مجموعة العبارات التي تتناسب مع الأبعاد وهدف المقياس، وقد روعي عند بناء المقياس النقاط التالية:

- أن تكون الألفاظ والعبارات الموجودة بسيطة وسهلة على أفراد العينة.
- صياغة العبارات بصورة لا توحي بإجابات معينة، ولا تتضمن إلا فكرة واحدة حتى لا يحدث سوء فهم لدى المفحوصين.
- تضمين كل عبارة لفكرة واحدة فقط.
- إرتباط العبارات بالتعريف الإجرائي للبُعد الذي تنتمي إليه.

ثانيًا: العرض على المحكمين:

أ- تم عرض المقياس في صورته الأولية على مجموعة من المحكمين من أساتذة الصحة النفسية وعلم النفس بجامعة الزقازيق؛ بلغ عددهم () محكمين (ملحق)، وذلك للحكم على المقياس من حيث:

- تحديد مدى ملائمة المقياس لتحقيق الهدف منه.
- تحديد مدى ملائمة الأبعاد للهدف من المقياس.
- تحديد مدى إنتماء المفردة للبعد الذي تقيسه.
- إضافة العبارات التي يرون أنها تكمل الهدف.

وقد كان المقياس مكون من (٥٢) عبارة موزعة على الأبعاد الأربعة بالترتيب عند العرض على السادة المحكمين.

ب- بعد أن قام السادة المحكمون بتحكيم الصورة الأولية للمقياس؛ قامت الباحثة بتفريغ نتيجة التحكيم، وحساب التقدير الكمي والكيفي للمقياس المُحكم، وذلك على النحو التالي:

أولًا: التقدير الكمي: تم حساب نسبة الإتفاق لكل عبارة حتى يمكن إتخاذ قرار بشأن الإبقاء على العبارة ذات نسبة الإتفاق المرتفع، وإستبعاد العبارة ذات الإتفاق المنخفض، وذلك من خلال تطبيق المعادلة الآتية: **(تكرار الإتفاق ÷ العدد الكلي للمحكمين** X ١٠٠)، وإذا كانت نسب الموافقة أقل من ٧٠٪ للعبارة يتم حذفها، وأسفرت نتيجة التحكيم على الآتي:

جدول رقم (٦) التقدير الكمي لنتيجة تحكيم مقياس المشكلات السلوكية

مقياس التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية من وجهة نظر الأم							
البعد الشخصي		البعد الإنفعالي		البعد الأسري		البعد الإجتماعي	
رقم المفردة	نسبة الإتفاق	رقم المفردة	نسبة الإتفاق	رقم المفردة	نسبة الإتفاق	رقم المفردة	نسبةالإتفاق
١	٪١٠٠	١٤	٪١٠٠	٢٧	٪٨٥	٤٠	٪٨٥
٢	٪٨٥	١٥	٪١٠٠	٢٨	٪٨٥	٤١	٪٨٥
٣	٪٨٥	١٦	٪٨٥	٢٩	٪٧١	٤٢	٪٨٥
٤	٪١٠٠	١٧	٪٧١	٣٠	٪٨٥	٤٣	٪٨٥
٥	٪١٠٠	١٨	٪١٠٠	٣١	٪٨٥	٤٤	٪٨٥
٦	٪٨٥	١٩	٪٨٥	٣٢	٪٨٥	٤٥	٪٨٥
٧	٪١٠٠	٢٠	٪٨٥	٣٣	٪٨٥	٤٦	٪٨٥
٨	٪٨٥	٢١	٪١٠٠	٣٤	٪٨٥	٤٧	٪٨٥
٩	٪١٠٠	٢٢	٪١٠٠	٣٥	٪٧١	٤٨	٪٧١
١٠	٪١٠٠	٢٣	٪١٠٠	٣٦	٪٨٥	٤٩	٪٨٥
١١	٪١٠٠	٢٤	٪١٠٠	٣٧	٪٨٥	٥٠	٪٨٥
١٢	٪٨٥	٢٥	٪١٠٠	٣٨	٪٨٥	٥١	٪٨٥
١٣	٪١٠٠	٢٦	٪١٠٠	٣٩	٪٨٥	٥٢	٪٨٥

من الملاحظ من الجدول السابق أن نسب إتفاق المُحكمين على العبارات تراوحت ما بين (١٠٠٪، ٨٥٪، ٧١٪)، وبالتالي لم يتم حذف أيًا من عبارات المقياس في صورته الأولية وفقًا للتقدير الكمي لتحكيم مفردات مقياس المشكلات السلوكية.

ثانيًا: التقدير الكيفي: قامت الباحثة بإجراء التعديلات، وصياغة بعض المفردات بناءً على آراء السادة المُحكمين والمراجعة النهائية للمفردات، وهو ما يتضح في الجدول التالي:

جدول رقم (٧) التقدير الكيفي للعبارات التي إقترح المُحكمون تعديلها

رقم العبارة	البعد الذي تنتمي له	العبارة قبل التعديل	العبارة بعد التعديل
١٠	البُعد الشخصي	يرى بأن زملائه أفضل منه.	يرى بأن زملاءه أفضل منه.
٣٦	البُعد الأسري	يشعر بأنه مقيد بسبب وضع/*الأسرة*.	يشعر بأنه مقيد بسبب خوف الأسرة عليه.
٣٨	البُعدالأسري	يشعر بإهتمام الآخرين به عندما يتحدث.	يشعر بإهتمام أفراد الأسرة به عندما يتحدث.
٤٣	البُعد الإجتماعي	يلعب مع الأطفال الأكبر سنًا منه.	يميل إلى اللعب مع الأطفال الأكبر سنًا منه.
٤٤	البُعد الإجتماعي	يلعب مع الأطفال من نفس جنسه.	يفضل اللعب مع الأطفال من نفس جنسه.
٥٠	البُعد الإجتماعي	يشعر بأن الأخرين يعاملونه معاملة سيئة.	يشعر بأن معاملة الأخرين له سيئة.

ومن خلال الجدول السابق يتضح أنه تم تعديل عدد من العبارات تنتمي لأبعاد مختلفة في المقياس، وقد إلتزمت الباحثة بإضافة هذه التعديلات لصيغة المقياس.

(ج) تحديد نوع الإستجابة وطريقة التصحيح

بعد أن إستعرضت الباحثة الطرق المختلفة في إعداد المقياس وجدت أن طريقة ليكرت Likert الثلاثية أنسب الطرق في تقدير إستجابة المفحوصين، وهي التي تندرج فيها الإجابة من أقصى درجات الموافقة إلى أقصى درجات الرفض، وتعتبر النقطة الوسطى نقطة حيادية لا يستطيع الفرد فيها أن يجزم بإتجاهه، حيث تندرج طريقة ليكرت على ثلاث مستويات على النحو التالي:

جدول رقم (٨) طريقة ليكرت الثلاثية لمقياس المشكلات السلوكية من وجهة نظر الأباء

الإستجابة	دائمًا	أحيانًا	أبدًا
الدرجة	٣	٢	١

(د) توزيع عبارات المقياس

تم ترتيب العبارات في المقياس ترتيبًا متتاليًا؛ حيث إشتمل المقياس على ثلاثة أبعاد، تضمن كل بعد عدد من العبارات على النحو التالي:

جدول (٩) توزيع عبارات كل بعد على مقياس المشكلات السلوكية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية من وجهة نظر الآباء

الأبعاد	عدد العبارات	أرقام العبارات
البعد الشخصي	١٣ عبارة	١، ٢، ٣، ٤، ٥، ٦، ٧، ٨، ٩، ١٠، ١١، ١٢، ١٣.
البعد الإنفعالي	١٣ عبارة	١٤، ١٥، ١٦، ١٧، ١٨، ١٩، ٢٠، ٢١، ٢٢، ٢٣، ٢٤، ٢٥، ٢٦.
البعد الأسري	١٣ عبارة	٢٧، ٢٨، ٢٩، ٣٠، ٣١، ٣٢، ٣٣، ٣٤، ٣٥، ٣٦، ٣٧، ٣٨، ٣٩.
البعد الإجتماعي	١٣ عبارة	٤١، ٤٢، ٤٣، ٤٤، ٤٥، ٤٦، ٤٧، ٤٨، ٤٩، ٥٠، ٥١، ٥٢.
مجموع العبارات	٥٢ عبارة	

(هـ) تعليمات المقياس

يعتمد صدق الإستجابات وثباتها إلى حدٍ كبير على الطريقة التي تعطى بها التعليمات، لذلك فقد تم مراعاة الدقة في وضعها وصياغتها حتى لا تختلف النتائج بإختلاف التعليمات، وقد قامت الباحثة بإتباع الخطوات التالية في إعداد التعليمات، حيث ألقتها الباحثة على القائمين على رعاية الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية بطريقة شفهية، وتتمثل الخطوات فيما يلي:

- شرح فكرة المقياس شرحًا دقيقًا حتى لا يكون عدم فهم القائم على رعاية الطفل سببًا في إعطاء الإستجابات غير الصحيحة.

- توضيح كيفية الإستجابة للمقياس؛ مع ذكر أمثلة توضيحية في بعض الأحيان.
- التأكيد على أن ذكر الإجابة بدقة سوف يساعد في تحقيق أهداف البحث.

وبعد أن إنتهت الباحثة من الخطوات والإجراءات التي إتبعتها في إعداد وتصميم المقياس، تبقى الإجراءات التي إتبعتها لحساب الخصائص السيكومترية للمقياس، وضبطه ليصبح أداة عملية تستخدم في التعرف على المشكلات السلوكية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، وحتى تأتي نتائجه بصورة موضوعية وصادقة ما أمكن.

(و) الصورة النهائية للمقياس بعد تحكيم المقياس

تم الوصول لصورة المقياس النهائية بعد تحكيم المُحكمين (ملحق)، وإستقر المقياس في نهاية الأمر على (٥٢) عبارة.

ثانيًا: حساب الخصائص السيكومترية للمقياس

قامت الباحثة بحساب الخصائص السيكومترية لمقياس التوافق النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية من وجهة نظر الأم، والمستخدم في البحث الحالي، وذلك من خلال تطبيقه على عينة قوامها (٣٢) طفل وطفلة؛ بهدف التأكد من صدقه وثباته، وذلك كما يلي:

أولًا: صدق المقياس:

تم الاعتماد على صدق المفردات والإتساق الداخلي للتأكد من صدق المقياس:

(أ) صدق المفردات:

تم حساب صدق المقياس (صدق المفردات)، بحساب معاملات الارتباط بين درجات المفردات ودرجات الأبعاد التي تنتمي لها (محذوفاً منها درجة المفردة)، باعتبار مجموع بقية درجات البعد محكاً للمفردة، والنتائج كما يلي:

جدول (١٠) معاملات الارتباط بين درجات المفردات ودرجات الأبعاد (محذوفاً منها درجة المفردة) لمقياس التوافق النفسي (ن= ٣٢ طفل وطفلة)

(٤) التوافق الاجتماعي		(٣) التوافق الأسري		(٢) التوافق الانفعالي		(١) التوافق الشخصي	
معامل الارتباط مع درجة البعد محذوفاً منها درجة المفردة	الرقم	معامل الارتباط مع درجة البعد محذوفاً منها درجة المفردة	الرقم	معامل الارتباط مع درجة البعد محذوفاً منها درجة المفردة	الرقم	معامل الارتباط مع درجة البعد محذوفاً منها درجة المفردة	الرقم
٠,٥٦٥**	٤٠	٠,٥٠٧**	٢٧	٠,٥٥٥**	١٤	٠,٧٣٨**	١
٠,٥٦٦**	٤١	٠,٣٩٣*	٢٨	٠,٤٦١*	١٥	٠,٥٢٤**	٢
٠,٤٨٨**	٤٢	٠,٥٨٢**	٢٩	٠,٣٥٩*	١٦	٠,٥٧٨**	٣
٠,٠٣٨	٤٣	٠,٤٩١**	٣٠	٠,٠٣٨	١٧	٠,٥٩٢**	٤
٠,٤٤٨**	٤٤	٠,٤١٩*	٣١	٠,٥٤٩**	١٨	٠,٥٩٩**	٥
٠,١٢٢	٤٥	٠,٠٦٠	٣٢	٠,٤٢٨**	١٩	٠,٧٤٠**	٦
٠,٤٨٦**	٤٦	٠,٥٦٨**	٣٣	٠,٤٣٥**	٢٠	٠,٤٨٨**	٧
٠,٥٩٨**	٤٧	٠,٤٧٨**	٣٤	٠,٤٨١**	٢١	٠,٦٦٣**	٨
٠,٤٠١*	٤٨	٠,٣٨١*	٣٥	٠,٤٠٢*	٢٢	٠,٧٤١**	٩
٠,٣٩٧*	٤٩	٠,٣٩٩*	٣٦	٠,٥٤٨*	٢٣	٠,٤٦٢**	١٠
٠,٣٩٢*	٥٠	٠,٤٩٧**	٣٧	٠,٤٠٣*	٢٤	٠,٤٠٣**	١١
٠,٤٢٥*	٥١	٠,٦٠٥**	٣٨	٠,٥٧٥**	٢٥	٠,٣٩٧*	١٢
٠,٥٩٧**	٥٢	٠,٤٣٩**	٣٩	٠,٤٥٢**	٢٦	٠,٣٨٨*	١٣

❖ دال عند مستوي ٠,٠٥ ❖❖ دال عند مستوي ٠,٠١

يتضح من الجدول أن:

جميع معاملات الارتباط دالة إحصائياً (عند مستوي ٠,٠١ أو ٠,٠٥)، عدا (٤) مفردات، أرقام: (١٧) بالبعد الثاني (التوافق الانفعالي) (٣٢) بالبعد الثالث (التوافق الأسري)، (٤٣)، (٤٥) بالبعد الرابع (التوافق الاجتماعي)، حيث كانت معاملات الارتباط بين درجات كل منها ودرجات البعد الذي تنتمي له (محذوفاً منها درجة المفردة) غير دالة

إحصائياً، وهذا يعني صدق جميع مفردات المقياس، عدا هذه المفردات (الأربع) فهي غير صادقة ويتم حذفها.

(ب) الاتساق الداخلي:

تم حساب الاتساق الداخلي للمفردات مع الأبعاد، بحساب معاملات الارتباط بين درجات المفردات ودرجات الأبعاد التي تنتمي لها كل مفردة، والنتائج كما يلي:

جدول (١١) معاملات الارتباط بين درجات المفردات ودرجات الأبعاد التي تنتمي لها على مقياس التوافق النفسي (ن= ٣٢ طفل وطفلة)

(٤) التوافق الاجتماعي		(٣) التوافق الأسري		(٢) التوافق الانفعالي		(١) التوافق الشخصي	
معامل الارتباط	الرقم	معامل الارتباط	الرقم	معامل الارتباط	الرقم	معامل الارتباط	الرقم
**٠,٦٠٣	٤٠	**٠,٥٨٢	٢٧	**٠,٦٣٩	١٤	**٠,٧٦٥	١
**٠,٥٩٣	٤١	**٠,٤٨٦	٢٨	**٠,٥٣٤	١٥	**٠,٥٧٢	٢
**٠,٥٣٦	٤٢	**٠,٦٤٥	٢٩	**٠,٤٧٤	١٦	**٠,٦١٣	٣
٠,١٠٣	٤٣	**٠,٥٩٥	٣٠	٠,١١٩	١٧	**٠,٦٣٢	٤
**٠,٥٠٨	٤٤	**٠,٥٢٨	٣١	**٠,٥٧٦	١٨	**٠,٦٦٣	٥
٠,١٩٥	٤٥	٠,١٦٩	٣٢	**٠,٥٣٧	١٩	**٠,٧٦٧	٦
**٠,٥٤٥	٤٦	**٠,٦٣١	٣٣	**٠,٥٤٨	٢٠	**٠,٥٦٨	٧
**٠,٦٧١	٤٧	**٠,٥٦٩	٣٤	**٠,٥٩٧	٢١	**٠,٦٩٢	٨
**٠,٤٧٨	٤٨	**٠,٤٦١	٣٥	**٠,٥١٨	٢٢	**٠,٧٦٩	٩
**٠,٥٤٦	٤٩	**٠,٥٠٦	٣٦	**٠,٥٩٩	٢٣	**٠,٥١١	١٠
**٠,٤٥٠	٥٠	**٠,٥٨٠	٣٧	**٠,٥٣٨	٢٤	**٠,٤٥٤	١١
**٠,٤٨٣	٥١	**٠,٦٧٧	٣٨	**٠,٦٧٧	٢٥	**٠,٤٤٣	١٢
**٠,٦٦٩	٥٢	**٠,٥٣٥	٣٩	**٠,٥٦٦	٢٦	**٠,٤١٠	١٣

❖ دال عند مستوي ٠,٠٥ ❖❖ دال عند مستوي ٠,٠١

ثانيًا: ثبات المقياس:

تم حساب معامل ثبات المقياس باستخدام طريقتي معامل ألفا كرونباخ والتجزئة النصفية:

(أ) الثبات بمعامل ألفا (كرونباخ):

تم حساب معاملات ألفا للأبعاد، ثم حساب معاملات ألفا للأبعاد (مع حذف كل مفردة)، والنتائج كما يلي:

جدول (١٢) معاملات ألفا (مع حذف المفردة) لأبعاد مقياس التوافق النفسي (ن= ٣٢ طفل وطفلة)

(٤) التوافق الاجتماعي		(٣) التوافق الأسري		(٢) التوافق الانفعالي		(١) التوافق الشخصي	
معامل ألفا مع حذف المفردة	الرقم	معامل ألفا مع حذف المفردة	الرقم	معامل ألفا مع حذف المفردة	الرقم	معامل ألفا مع حذف المفردة	الرقم
٠,٨٤٠	٤٠	٠,٥٨١	٢٧	٠,٦٥٥	١٤	٠,٨٨٣	١
٠,٨٤١	٤١	٠,٥٩٢	٢٨	٠,٦٩٤	١٥	٠,٨٩٢	٢
٠,٨٤٦	٤٢	٠,٥٤٩	٢٩	٠,٦٩٨	١٦	٠,٨٨٩	٣
٠,٨٩٧	**٤٣**	٠,٥٧٨	٣٠	**٠,٧٢٨**	**١٧**	٠,٨٩٠	٤
٠,٨٥٣	٤٤	٠,٥٩٣	٣١	٠,٦٦٨	١٨	٠,٨٩٢	٥
٠,٨٨٩	**٤٥**	**٠,٥٩٩**	**٣٢**	٠,٦٧٣	١٩	٠,٨٨٣	٦
٠,٨٤٣	٤٦	٠,٥٤٨	٣٣	٠,٦٨٤	٢٠	٠,٨٩٧	٧
٠,٨٤١	٤٧	٠,٥٧٦	٣٤	٠,٦٧٥	٢١	٠,٨٨٧	٨
٠,٨٥٤	٤٨	٠,٥٩٢	٣٥	٠,٦٩٣	٢٢	٠,٨٨٣	٩
٠,٨٧١	٤٩	٠,٥٩٠	٣٦	٠,٦٨٤	٢٣	٠,٨٩٨	١٠
٠,٨٦٤	٥٠	٠,٥٦٣	٣٧	٠,٦٨٦	٢٤	٠,٩٠١	١١
٠,٨٦٩	٥١	٠,٥٣٧	٣٨	٠,٦٤٧	٢٥	٠,٩٠١	١٢
٠,٨٣٩	٥٢	٠,٥٧٦	٣٩	٠,٦٦٩	٢٦	٠,٩٠٠	١٣
معامل ألفا للبعد =٠,٨٧٢		معامل ألفا للبعد =٠,٥٩٤		معامل ألفا للبعد =٠,٧٠١		معامل ألفا للبعد =٠,٩٠٤	

يتضح من الجدول أن:

جميع معاملات الارتباط دالة إحصائياً (عند مستوي ٠,٠١)، عدا (٤) مفردات، أرقام: (١٧) بالبعد الثاني (التوافق الانفعالي)، (٣٢) بالبعد الثالث (التوافق الأسري)، (٤٣)، (٤٥) بالبعد الرابع (التوافق الاجتماعي)، وهذا يعني اتساق جميع المفردات مع الأبعاد

التي تنتمي لها، أي ثبات جميع المفردات، عدا هذه المفردات (الأربع) فهي غير متسقة مع الأبعاد التي تنتمي لها (أي غير ثابتة)، ويتم حذفها.

اتساق الأبعاد مع المقياس ككل:

تم حساب معاملات الارتباط بين درجات الأبعاد، والدرجات الكلية للمقياس، والنتائج كما يلي:

جدول (١٣) معاملات الارتباط بين درجات الأبعاد والدرجات الكلية لأبعاد مقياس التوافق النفسي (ن= ٣٢ طفل وطفلة)

معاملات الارتباط مع الدرجات الكلية للمقياس	مقياس التوافق النفسي
٠,٨٧٣ ❖❖	(١) التوافق الشخصي.
٠,٨٤٩ ❖❖	(٢) التوافق الانفعالي.
٠,٧٦١ ❖❖	(٣) التوافق الأسري.
٠,٧٤٨ ❖❖	(٤) التوافق الاجتماعي.

❖ دال عند مستوي ٠,٠٥ ❖ ❖ دال عند مستوي ٠,٠١

يتضح من الجدول أن جميع معاملات الارتباط موجبة ودالة إحصائياً (عند مستوي ٠,٠١)، وهذا يعني اتساق جميع الأبعاد مع المقياس ككل، وبهذا يتحقق ثبات جميع الأبعاد.

(٢) الثبات بالتجزئة النصفية:

تم حساب الثبات للأبعاد، والدرجات الكلية للمقياس (بمعادلتي سبيرمان/ براون، وجتمان)، والنتائج كما يلي:

جدول (١٤) معاملات الثبات بالتجزئة النصفية لمقياس التوافق النفسي (ن=٣٢ طفل وطفلة)

التوافق النفسي	الثبات بمعادلة (سبيرمان/ براون)	الثبات بمعادلة (جتمان)
(١) التوافق الشخصي	٠,٨٤٩	٠,٨١١
(٢) التوافق الانفعالي	٠,٧٢١	٠,٧١٨
(٣) التوافق الأسري	٠,٥٦٢	٠,٥٦١
(٤) التوافق الاجتماعي	٠,٨٢٥	٠,٨٢٠
الدرجة الكلية (التوافق النفسي ككل)	٠,٨٧٦	٠,٨٦٥

يتضح من الجدول أن جميع معاملات الثبات بالتجزئة النصفية (بمعادلتي: سبيرمان/ براون، وجتمان) قيم مرتفعة نسبيًا، وهذا يدل على ثبات جميع الأبعاد، وثبات المقياس ككل.

يتضح من الإجراءات السابقة: ثبات وصدق مقياس التوافق النفسي لدي الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، وحذف (٤) مفردات، أرقام: (١٧) بالبعد الثاني (التوافق الانفعالي)، (٣٢) بالبعد الثالث (التوافق الأسري)، (٤٣)، (٤٥) بالبعد الرابع (التوافق الاجتماعي)، لأنها غير ثابتة وغير صادقة.

وأصبحت الصورة النهاية للمقياس مكونة من (٤٨) مفردة، وهذه الصورة صالحة للتطبيق على العينة الأساسية.

رابعًا: المعالجة الإحصائية:

تم استخدام برنامج SPSS (حزمة البرامج الإحصائية للعلوم النفسية والإجتماعية) للتحقق من صحة اختبار فروض البحث الحالي، والتي تمثلت في الآتي:

١) اختبار (مان ويتني) لمجموعتين مستقلتين من البيانات.

٢) المتوسط الحسابي.

٣) النسبة المئوية.

نتائج البحث ومناقشتها

١. اختبار صحة الفرض الأول ومناقشة نتائجه:

ينص الفرض الأول علي: **تتباين مستويات درجات الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية على مقياس التوافق النفسي**، ولاختبار هذا الفرض تمت الإجراءات التالية:

١) بما أن درجات كل مفردة من مفردات مقياس التوافق النفسي تمتد من: (١ إلى ٣ درجات)، وعليه يكون:

المدي= (٣) – (١) = (٢) درجة، ولتقسيم الاستجابات إلى (٣) مستويات أو فئات (ضعيف، ومتوسط، ومرتفع)، يكون: طول الفئة = (المدي) ÷ (عدد الفئات) = (٢) ÷ (٣) = (٠,٦٧) درجة تقريباً.

٢) في ضوء نتائج الخطوة السابقة تكون حدود درجات المستويات (الفئات) الثلاث كما هو بالجدول التالي:

جدول (١٥) حدود الدرجات لمستويات الاستجابة على كل مفردة من مفردات مقياس التوافق النفسي

المستوي	حدود درجات الاستجابات لمفردات مقياس التوافق النفسي
(١) المستوي الضعيف	من: (١) إلى أقل من (١,٦٧) درجة
(٢) المستوي المتوسط	من (١,٦٧) درجة إلى أقل من (٢,٣٤) درجة
(٣) المستوي المرتفع	من (٢,٣٤) درجة إلى (٣) درجات

٣) تم حساب المتوسطات الحسابية لاستجابات العينة من الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية على مقياس التوافق النفسي (الأبعاد، والمقياس ككل)، وحساب المتوسطات الوزنية - أي متوسطات الاستجابة لكل مفردة، حيث إن:

المتوسط الوزني = (المتوسط الحسابي) ÷ (عدد المفردات)، ولتحديد مستوي درجات استجابة العينة على المقياس يتم مقارنة المتوسطات الوزنية بالحدود **الموضحة بالجدول السابق**، والنتائج موضحة على النحو التالي:

جدول (١٦) مستويات وترتيب درجات الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية على مقياس التوافق النفسي (ن= ٤٠ طفل وطفلة)

التوافق النفسي	المتوسط الحسابي	عدد المفردات	المتوسط الوزني	مستوي الاستجابة	ترتيب الأبعاد
(١) التوافق الشخصي	٢٦,٦٧٥	١٣	٢,٠٥٢	متوسط	الثاني
(٢) التوافق الانفعالي	٢٢,٤٠٠	١٢	١,٨٦٧	متوسط	الرابع
(٣) التوافق الأسري	٢٧,٢٢٥	١٢	٢,٢٦٩	متوسط	الأول
(٤) التوافق الاجتماعي	٢٢,٢٧٥	١١	٢,٠٢٥	متوسط	الثالث
التوافق النفسي (ككل)	٩٨,٥٧٥	٤٨	٢,٠٥٤	متوسط	----

يتضح من الجدول أن:

(١) مستوي درجات الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية على مقياس التوافق النفسي (الأبعاد والمقياس ككل) **مستوي (متوسط)**.

(٢) اعتماداً على المتوسط الوزني لكل بعد من الأبعاد، كان ترتيب مستويات درجات استجابة الأطفال المصابين بالمتلازمة على أبعاد مقياس التوافق النفسي **(من الأعلى إلى الأقل)** على النحو التالي: التوافق الأسري، التوافق الشخصي، والتوافق الاجتماعي، والتوافق الانفعالي، على الترتيب.

وهذه النتائج تتفق مع نتائج الدراسة التي أجراها Soliday; Kool; Lande (2000) والتي توصلت إلى أن مستوى التوافق النفسي لدى الطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية كان في الحدود الطبيعية وفسرت ذلك بأن البيئة الأسرية قد تمنع الإجهاد الناجم عن المرض، وتختلف مع نتائج الدراسة التي أجراها Ruth; Landolt; Neuhaus; & Kemper (2004) والتي توصلت إلى أن الأداء

الإجتماعي والتوافق النفسي والإجتماعي ضعيفاً في المنزل والمدرسة لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، كما اختلفت مع نتائج الدراسة التي أجراها Gipson; Selewski; Massengil; Wickman; Masser; Herrshoff; & Dewalt, (2013) والتي أشارت إلى أن الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية إختلفت نتائجهم في أربع مقاييس تم الإبلاغ عنها ذاتيًا وهي: القلق، وتداخل الآلم، والتعب، والتنقل، أيضًا اختلفت نتيجة هذا الفرض مع نتائج الدراسة التي أجراها Mitra& Banerjee (2011) والتي توصلت إلى أن المتلازمة الكلوية لدى الأطفال تسبب ضعفًا نفسيًا للأطفال المصابين بها وأسرهم، وأوصت بضرورة إنشاء مجموعات دعم ورعاية داعمة على المستويات المحلية للمساعدة على تقليل العبء على أسر الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، وتقديم الدعم النفسي المناسب للطفل.

وتفسرها الباحثة بأن معظم الحالات التي تم التطبيق عليها تم إكتشاف إصابتهم للمرض منذ فترة قريبة، وبالتالي فإن الآثار النفسية للمرض لم تظهر بعد، في حين لاحظت الباحثة أثناء التطبيق أن الحالات التي أصيبت بالمرض منذ فترة، وتتعرض للإنتكاس بشكل متكرر تشكو أمهاتهم من أن مستوى التوافق النفسي لديهم ضعيف؛ بل أن البعض منهم كان يطلب من الباحثة ضرورة مساعدتهم على التغلب على المشكلات السلوكية التي يُظهرها أبناءهم، خاصة وأن المرض غالبًا ما يستمر في مسار طويل ومتكرر، ويؤثر على نمو الطفل مسببًا له العديد من الإعتلالات الجسدية والنفسية والإجتماعية قصيرة وطويلة الأجل؛ لاسيما أولئك الذين يعانون من الإنتكاسات المتكررة؛ كما أن العلاج بالستيرويدات ومثبطات المناعة الأخرى لها آثار ضارة أيضًا على الصحة النفسية والجسدية، كما لاحظت الباحثة أن بعض الأمهات يتبعون أساليب جيدة في رعاية الطفل وتقديم الدعم النفسي المناسب له، وربما يفسر ذلك المستوى المتوسط للتوافق النفسي لدى الطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

وقد أفادت الدراسة التي أجرتها Abdalfatah; Husien;Khalaf; & Hamad (2021) أن الأطفال المصابين بأمراض مزمنة، ولاسيما الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية معرضين لخطر الصعوبات السلوكية؛ حيث لا يؤثر المرض على

توافقهم النفسي (الشخصي والاجتماعي) فحسب بل يزيد أيضًا من مشاكل السلوك، فقد أظهربعض الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية سمات سلوك مكتئب، وبعضهم إفراط في النشاط، والبعض الآخر لديهم سلوك عدواني، كما لوحظت بعض الشكاوى الجسدية والانسحاب الاجتماعي، وسوء الأداء المدرسي الذي يرتبط إلى حدٍ كبير بالذهان الناجم عن الستيرويد، والذي يعد أحد الآثار الضارة الخطيرة للعلاج بالكورتيكوستيرويد.

وأشارت دراسة (Bagga,& Mantan, 2005) والتي أفادت بأن الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية قد لا يتطورون بنفس معدل نمو الأصحاء؛ بسبب تأخر النمو المعرفي العصبي، والاضطرابات في التعليم، ومحدودية الخبرات الاجتماعية بالإضافة إلى الحالة الطبية وتأثيرات العلاج على النمو والنضج الفكري والجسدي.

وتوصلت الدراسة التي أجرتها Khalil; Attia; Mahmoud;& Abdwlaziz (2021) على عينة مكونة من (٥٠) طفلًا في سن المدرسة من المترددين على مستشفى المنيرة للأطفال التابع لجامعة القاهرة أن ثلاثة أرباع الأطفال الذين تتراوح أعمارهم بين (٦ إلى أقل من ١٠) سنوات لديهم مفهوم ذاتي منخفض بالإضافة إلى وجود تغيرات سلوكية.

وأشارت الدراسة التي أجراها Manti; Giannakopoulos; Giouroukou; Georgaki-Angelaki; Stefanidis; Mitsioni; & Kolaitis (2013) أن الطفل المصاب بالمتلازمة الكلوية قد يبدو بصحة بدنية جيدة، لكن الإصرار الطبي على المراقبة النتظمة البروتينية هو تذكير دائم بوجود حالة طبية مزمنة كامنة، والتي قد تنتكس في وقت ما، كما توصلت إلى وجود تأثير للمرض على النمو العاطفي والسلوكي للطفل، كما اعتبرت الحاجة إلى تناول الأدوية لفترات طويلة، والتواصل بصفة دائمة مع الأطبا، والإنقطاع عن المدرسة، بالإضافة إلى مخاوف الآباء وقلقهم بشأن مسار المرض من العوامل الرئيسة لسوء التوافق النفسي لدى الطفل.

ويرى فرويد أن عملية التوافق لدى الفرد غالبًا ما تكون لا شعورية؛ لكن الأفراد لايكون لديهم وعي بالأسباب الحقيقية لكثير من سلوكياتهم؛ فالشخص المتوافق هو الشخص الذي يستطيع اشباع المتطلبات الضرورية بوسائل مقبولة اجتماعيًا، ويعتمد التوافق لدى فرويد على الأنا، فالأنا تجعل الفرد متوافقًا أو غير متوافق فالأنا القوية تسيطر على الهو، والأنا الأعلى تحدث توازنًا بينهما وبين الواقع؛ أما الأنا الضعيفة تضعف أمام الهو فتسيطر على الشخصية؛ فتكون شخصية شهوانية تحاول إشباع غرائزها دون مراعاة للواقع الذي ينعكس عليها سلبًا، ومن ثم إلى الاضطراب، وإما أن تسيطر الأنا الأعلى فتجعل الشخصية متشددة بالمثل إلى درجة عدم المرونة، وتقوم بكبت الرغبات والغرائز الطبيعية أو تشعر بالذنب المبالغ فيه، وتؤدي إلى الاضطراب النفسي وسوء التوافق (برنية محمد سالم، ٢٠٢٢، ص ٣٨).

والشخصية السوية عند السلوكيين رهن بتعلم عادات صحية سليمة، وتجنب اكتساب العادات السلوكية غير الصحية أو غير السليمة، والصحة والسلامة هنا تتحدد بناء على المعايير الاجتماعية السائدة المحيطة بالفرد، وبذلك فإن مظاهر الشخصية السوية عند السلوكيين هي أن يأتي الفرد السلوك المناسب في كل موقف حسب ما تحدده الثقافة التي يعيش في ظلها الفرد (خليفة رمضان عبدالقادر، ٢٠١٤، ص ٣٨٤).

٢. اختبار صحة الفرض الثاني ومناقشة نتائجه:

ينص الفرض على أنه: **لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات (الذكور، والإناث) من الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، على مقياس التوافق النفسي (الأبعاد والمقياس ككل)**، ولاختبار هذا الفرض تم حساب الفروق باستخدام اختبار (مان ويتني) لمجموعتين مستقلتين من البيانات، والنتائج موضحة كما يلي:

جدول (١٧) دلالة الفروق بين متوسطات رتب درجات (الذكور والإناث)

من الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، على مقياس النفسي (الأبعاد والمقياس ككل)

مقياس التوافق النفسي	المجموعة	العدد	متوسط الرتب	مجموع الرتب	U	Z	الدلالة
(١) التوافق الشخصي	الذكور	٢٣	٢١,٨٣	٥٠٢	١٦٥	٠,٨٣٨	٠,٤٠٢
	الإناث	١٧	١٨,٧١	٣١٨			غير دالة
(٢) التوافق الانفعالي	الذكور	٢٣	٢٠,١٣	٤٦٣	١٨٧	٠,٢٣٣	٠,٨١٥
	الإناث	١٧	٢١	٣٥٧			غير دالة
(٣) التوافق الأسري	الذكور	٢٣	٢٠,٦٥	٤٧٥	١٩٢	٠,٠٩٦	٠,٩٢٣
	الإناث	١٧	٢٠,٢٩	٣٤٥			غير دالة
(٤) التوافق الاجتماعي	الذكور	٢٣	٢٢,٢٢	٥١١	١٥٦	١,٠٩١	٠,٢٧٥
	الإناث	١٧	١٨,١٨	٣٠٩			غير دالة
التوافق النفسي (ككل)	الذكور	٢٣	٢١,٣٧	٤٩١,٥٠	١٧٥,٥٠	٠,٥٤٨	٠,٥٨٤
	الإناث	١٧	١٩,٣٢	٣٢٨,٥٠			غير دالة

يتضح من الجدول أن: جميع الفروق غير دالة إحصائيًا، وهذا يعني أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات (الذكور، والإناث) من الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، على مقياس التوافق النفسي (الأبعاد والمقياس ككل)، وبهذه النتائج يتحقق الفرض.

ويعتبر هذا البحث هو أول بحث يتناول الفروق بين الذكور والإناث في مستوى التوافق النفسي، وتتفق نتائجه إلى حدٍ ما مع ما أشارت إليه دراسة Guha; De; & Ghosal (2009) أن معدل انتشار التشوهات السلوكية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية من الذكور والإناث بلغ (٦٨٪)، فقد كانت أكثر المشكلات السلوكية انتشارًا لديهم هي: فرط الحركة، عصاب الوسواس القهري، اضطراب

السلوك، والاضطراب العاطفي، وذلك لدى عينة البحث من الذكور والإناث على حدٍ سواء، ويعتبر ذلك دليل على سوء مستوى التوافق النفسي لديهم.

وتفسر الباحثة ذلك بأن الحالة الإجتماعية والمستوى الإقتصادى المنخفض وتكرار الانتكاس من العوامل الرئيسة التي تؤثر على التوافق النفسي لدى كل من الذكور والإناث، بالإضافة إلى أن الآثار الجانبية للأدوية يكون تأثيرها واحد على كل من الذكور والإناث، وربما يفسر ذلك عدم وجود فروق بين الذكور والإناث في مستوى التوافق النفسي.

وأشارت الدراسة التي أجرتها Khalil; Attia; Mahmoud; & Abdwlaziz (2021) التي تم تطبيقهاعلى عينة مكونة من (٥٠) طفلًا مصابًا بالمتلازمة الكلوية في سن المدرسة من المترددين على مستشفى المنيرة للأطفال التابع لجامعة القاهرة أن ثلاثة أرباع الأطفال الذين تتراوح أعمارهم بين (٦ إلى أقل من ١٠) سنوات إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين الذكور والإناث في مفهوم الذات في اتجاه الاناث، مما يؤثر سلبًا على مستوى التوافق النفسي لديهم.

وبالتالي فإن عملية التوافق تحدث لدى الإنسان من خلال مروره ببعض الخطوات التي إذا إستطاع الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية تنفيذها ينعكس ذلك على مستوى التوافق النفسي لديهم، وبالتالي تنخفض لديهم المشكلات السلوكية، وهذه الخطوات هي:

١) وجود دافع يدفع الإنسان إلى هدف خاص.

٢) وجود عائق يمنع من الوصول إلى الهدف، ويحبط إشباع الدافع.

٣) قيام الإنسان بأعمال وحركات كثيرة للتغلب على العائق.

٤) الوصول أخيرًا إلى حل يمكن من التغلب على العائق ويؤدي إلى الوصول إلى الهدف، وإشباع الدافع (سهير كامل أحمد، ١٩٩٩، ص ٤٢).

٣. اختبار صحة الفرض الثالث ومناقشة نتائجه:

ينص الفرض علي: **تتباين مستويات درجات الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية على مقياس جودة الحياة الصحية النفسية**، ولاختبار هذا الفرض تمت الإجراءات التالية:

١) بما أن درجات كل مفردة من مفردات مقياس التوافق النفسي تمتد من: (صفر إلي ٤ درجات)، وعليه يكون:

المدي= (٤) – (صفر) = (٤) درجات، ولتقسيم الاستجابات إلى (٣) مستويات أو فئات (ضعيف، ومتوسط، ومرتفع)، يكون:

طول الفئة = (المدي) ÷ (عدد الفئات) = (٤) ÷ (٣) = (١,٣٣) درجة تقريبًا.

(٢) في ضوء نتائج الخطوة السابقة تكون حدود درجات المستويات (الفئات) الثلاث كما هو بالجدول التالي:

جدول (١٨) حدود الدرجات لمستويات الاستجابة

علي كل مفردة من مفردات مقياس جودة الحياة الصحية

المستوي	حدود درجات الاستجابات لمفردات مقياس جودة الحياة الصحية
(١) المستوي الضعيف	من: (صفر) إلى أقل من (١,٣٣) درجة
(٢) المستوي المتوسط	من (١,٣٣) درجة إلى أقل من (٢,٦٦) درجة
(٣) المستوي المرتفع	من (٢,٦٦) درجة إلى (٤) درجات

(٣) تم حساب المتوسطات الحسابية لاستجابات العينة من الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية على مقياس جودة الحياة الصحية النفسية (الأبعاد، والمقياس ككل)، وحساب المتوسطات الوزنية (أي متوسطات الاستجابة لكل مفردة)، حيث إن:

المتوسط الوزني = (المتوسط الحسابي) ÷ (عدد المفردات)، ولتحديد مستوي درجات استجابة العينة على المقياس يتم مقارنة المتوسطات الوزنية بالحدود **الموضحة بالجدول السابق**، والنتائج موضحة على النحو التالي:

جدول (١٩) مستويات وترتيب درجات الأطفال المصابين
بالمتلازمة الكلوية على مقياس جودة الحياة الصحية النفسية (ن= ٤٠ طفل وطفلة)

جودة الحياة الصحية	المتوسط الحسابي	عدد المفردات	المتوسط الوزني	مستوي الاستجابة	ترتيب الأبعاد
(١) جودة الأداء البدني	١٩,٥٢٥	٧	٢,٧٨٩	مرتفع	الثاني
(٢) جودة الأداء العاطفي	١٢,٧٠٠	٥	٢,٥٤٠	متوسط	الثالث
(٣) جودة الأداء الاجتماعي	٩,١٠٠	٥	١,٨٢٠	متوسط	الرابع
(٤) جودة الأداء المدرسي	١٥,١٢٥	5	٣,٠٢٥	مرتفع	الأول
جودة الحياة الصحية (ككل)	٩٨,٥٧٥	٢٢	٢,٥٦٦	متوسط	----

يتضح من الجدول أن:

(١) مستوي درجات الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية على كل من: البعد الأول (جودة الأداء البدني)، والبعد الرابع (جودة الأداء المدرسي) **مستوي (مرتفع)**.

(٢) مستوي درجات الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية على كل من: البعد الثاني (جودة الأداء العاطفي)، والبعد الثالث (جودة الأداء الاجتماعي)، وجودة الحياة الصحية (ككل) **مستوي (متوسط)**.

(٣) اعتمادًا على المتوسط الوزني لكل بعد من الأبعاد، كان ترتيب مستويات درجات استجابة الأطفال المصابين بالمتلازمة على أبعاد مقياس جودة الحياة الصحية **(من الأعلى إلى الأقل)** على النحو التالي: جودة الأداء المدرسي، جودة الأداء البدني، جودة الأداء العاطفي، جودة الأداء الاجتماعي، على الترتيب، وبهذه النتائج تتحقق نتائج الفرض.

وهذه النتائج تتفق مع نتائج الدراسة التي أجراها Na Li; Jia Hao; Tong Fu; & Yue Du(2021) والتي توصلت إلى أن مستوى جودة الحياة الصحية قد تأثر في (٩٣,٥١٪) من من الحالات، وكانت الآثار الخفيفة إلى المتوسطة هي الأكثر شيوعًا،وكان من أكثر الجوانب تأثرًا بالمرض هو الجانب الجسدي، فكلما طالت فترة المرض زاد التأثير الجسدي؛ حيث يعاني الأطفال عادة من الألم أو

الإرهاق، كما سجل الأطفال درجات منخفضة على مقياس الأداء العاطفي، وأظهروا اضطرابات في النوم والقلق بشأن ما سيحدث لهم مستقبلًا، فيما يتعلق بالجانب الإجتماعي حقق الذكور درجات أعلى بكثير من الإناث، كما أن أكثر من ثلث الأطفال كانت لديهم مشاكل في الانسجام وتكوين الصداقات.

كما اتفقت مع نتائج الدراسة التي أجراها Shutto; Yamabe; Shimada; Fujata& Nakamura (2013) والتي توصلت إلى أن الأداء الإجتماعي لدى مرضى المتلازمة الكلوية ضعيفًا إلى حدٍ ما، بالإضافة إلى وجود تغيرات في جودة الحياة الصحية لديهم.

واتفقت مع نتائج الدراسة التي أجراها Selewski; Troost; Massengill; Gbadegesin; Greenbaum; Shatat; &Gipson (2015) حيث أسفرت النتائج عن أن درجات عينة الدراسة على مقياس (PROMIS) أسوأ في مجالات علاقات الأقران، وتداخل الألم، بينما أظهر (PEDSQL) درجات أسوأ في الأداء الإجتماعي، وأداء المدرسة، كما أظهرت التحليلات للمقاييس بشكلٍ عام أن مرضى المتلازمة الكلوية لديهم درجات أسوأ في الأداء الإجتماعي بحيث كانت علاقات الأقران أسوأ، ويتدخل الألم في الحياة اليومية بدرجة أكبر بين أولئك الذين يعانون من مدة مرض أطول.

وتوصلت دراسة Rhman; Afroz, Ali; & Hanif (2016) إلى أن الإنتكاس المتكرر عامل مهم في ضعف جودة الحياة لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، كما إرتبطت المدة الطويلة لنشاط المرض بضعفٍ كبير في جودة الحياة بالإضافة إلى التاثير السلبي للمرض على الناحية الجسدية والنفسية والإجتماعية.

وأظهرت نتائج الدراسة التي أجراها Menon; Thuruthityath; Kannakulangara; & Kolady (2020) أن جودة الحياة لهؤلاء الأطفال لم تتآثر بالمرض إلى حدٍ كبير.

بينما اختلف نتائج هذا البحث مع نتائج الدراسة التي أجراها وأجرى Agrawal; Krishnamurthy; & Naik (2017) والتي توصلت إلى أسفرت أن

الأطفال الذين يعانون من متلازمة الكلى لديهم درجات أعلى في المجالات الجسدية والعاطفية والأداء الإجتماعي مقارنة بالمجموعة الضابطة، ومع ذلك لم يكن الأداء المدرسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية مختلفاً عن المجموعة الضابطة.

وتوصلت دراسة Eid; Fathy; & Hamdy (2020) إلى إرتباط المدة الطويلة للمرض، وعدد أكبر من الإنتكاسات، وجرعة الستيرويد التراكمية العالية بإنخفاض درجات جودة الحياة المتعلقة بالصحة لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

كما أفادت الدراسة التي أجراها Khullar; Banh; Vasilevska; Chanchlani; Brooke; Licht; & Parekh (2021) أن جودة الحياة تنخفض لدى الأطفال الذين يتلقون المنشطات بإستمرار مع وجود تأثيرات كبيرة على الأداء اليومي للأطفال.

وتفسر الباحثة ذلك بأن المشكلات الصحية تتداخل مع أبسط جوانب الحياة اليومية مثل (التنفس بأريحية، نوعية النوم، تناول الطعام المفضل... وغيرها، كما أن التطورات في القطاع الصحي أدت إلى علاجات أفضل للأمراض الموجودة، وبالتالي انعكس ذلك على تحسن مستوى جودة الحياة لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

٤. اختبار صحة الفرض الرابع ومناقشة نتائجه:

ينص الفرض على أنه: **لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات (الذكور، والإناث) من الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، على مقياس جودة الحياة الصحية (الأبعاد والمقياس ككل)**، ولاختبار هذا الفرض تم حساب الفروق باستخدام اختبار (مان ويتني) لمجموعتين مستقلتين من البيانات، والنتائج موضحة كما يلي:

جدول (٢٠) دلالة الفروق بين متوسطات رتب درجات (الذكور والإناث) من الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، على مقياس جودة الحياة الصحية النفسية (الأبعاد والمقياس ككل)

مقياس جودة الحياة الصحية	المجموعة	العدد	متوسط الرتب	مجموع الرتب	U	Z	الدلالة
(١) جودة الأداء البدني	الذكور	٢٣	١٩,٤٣	٤٤٧	١٧١	٠,٦٧٢	٠,٥٠٢
	الإناث	١٧	٢١,٩٤	٣٧٣			غير دالة
(٢) جودة الأداء العاطفي	الذكور	٢٣	٢٠,٣٣	٤٦٧,٥٠	١٩١,٥٠	٠,١١٠	٠,٩١٢
	الإناث	١٧	٢٠,٧٤	٣٥٢,٥٠			غير دالة
(٣) جودة الأداء الاجتماعي	الذكور	٢٣	١٩,٦٧	٤٥٢,٥٠	١٧٦,٥٠	٠,٥٢١	٠,٦٠٢
	الإناث	١٧	٢١,٦٢	٣٦٧,٥٠			غير دالة
(٤) جودة الأداء المدرسي	الذكور	٢٣	١٩,٢٢	٤٤٢	١٦٦	٠,٨١٤	٠,٤١٦
	الإناث	١٧	٢٢,٢٤	٣٧٨			غير دالة
التوافق النفسي (ككل)	الذكور	٢٣	١٩,٦٧	٤٥٢,٥٠	١٧٦,٥٠	٠,٥٢٠	٠,٦٠٣
	الإناث	١٧	٢١,٦٢	٣٦٧,٥٠			غير دالة

يتضح من الجدول أن: جميع الفروق غير دالة إحصائيًا، وهذا يعني أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات (الذكور، والإناث) من الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية، علي جودة الحياة الصحية النفسية (الأبعاد والمقياس ككل)، وبهذه النتائج يتحقق الفرض.

ويعتبر هذا البحث أول البحوث التي تناولت الفروق بين الذكور والإناث في جودة الحياة الصحية، فقد وجدت الباحثة أن معظم الدراسات تناولت الفروق بين الأطفال الأصحاء والأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية من ذلك الدراسة التي أجراها كل من Zhang; Huang;& Liu, (2005)، ودراسة Agrawal; Krishnamurthy; & Naik (2017).

وترى الباحثة أن طبيعة المرض والأدوية وتكرار الانتكاس من العوامل التي تؤثر على مستوى جودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية من الذكور والإناث حيث يتغير جسم الطفل حسب جرعة الكورتيزون التي يتناولها، وبذلك يتأثر

الأداء البدني لديه، ويزداد شعور الطفل بالضيق؛ لدرجة أن أحد الأطفال كان يصر على إرتداء كاب على رأسه، ودائمًا ما يقول إنه يشعر بالخجل من شكل جسمه وبصفة خاصة وجهه، كما تغيب الكثير من الأطفال عن الذهاب للمدرسة خشية من أصدقائهم أو من الخوف من انتقال العدوى.

التوصيات:

في ضوء ما توصلت إليه نتائج البحث الحالي، فإنه يمكن الخروج بالتوصيات التالية:

١) توجيه الاهتمام نحو تقديم برامج إرشادية وعلاجية لخفض المشكلات السلوكية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

٢) توجيه الاهتمام نحو تقديم برامج إرشادية لتحسين مستوى جودة الحياة الصحية لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

٣) التأكيد على أهمية الدعم الأسري للأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

٤) توجيه الإهتمام نحو تقديم برامج إرشادية لتوفير الدعم النفسي لأسر الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

٥) عقد لقاءات وندوات لأسر الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية للتوعية بأهمية تقديم الرعاية الصحية المناسبة للطفل.

بحوث مقترحة:

١) مفهوم الذات لدى الأطفال في سن المدرسة المصابين بالمتلازمة الكلوية.

٢) الإجهاد النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية (دراسة طولية).

٣) اضطراب فرط الحركة ونقص الإنتباه لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

٤) الإكتئاب لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

٥) التأثير متعدد الأبعاد للمرض على أسر الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

٦) البروفيل النفسي لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

٧) فاعلية برامج تعليم الرعاية الذاتية على جودة الحياة للأطفال في سن المدرسة المصابين بمتلازمة الكلى.

٨) فعالية التعليم المرتكز على الأسرة على جودة الحياة وإعادة القبول لدى الأطفال المصابين بالمتلازمة الكلوية.

٩) الجوانب النفسية والاجتماعية للمتلازمة الكلوية بين الأطفال والقائمين على رعايتهم.

المراجع

إبراهيم محمود إبراهيم (٢٠٠٣). الصحة النفسية وسيكولوجية التوافق: رؤية بحثية نظرية. **مجلة بحوث في التربية النوعية بجامعة القاهرة**، ٢، ٢٩٢ - ٣٠٢.

أحمد عبداللطيف أبو أسعد (٢٠١١). **دليل المقاييس والاختبارات النفسية والتربوية**. الأردن: مركز ديبونو لتعليم التفكير.

أحمد مختار عمر (٢٠٠٨). **معجم اللغة العربية المعاصرة**. القاهرة: عالم الكتاب.

أشرف محمد عبدالحليم، حسام الدين محمود عزب، داليا محمد ذكي (٢٠١٩). الخصائص السيكومترية لمقياس التوافق النفسي للأطفال ذوي صعوبات التعلم النمائية كما تدركه أمهاتهن. **مجلة الإرشاد النفسي بجامعة عين شمس**، ٥٧، ٧١ - ٨٩.

آن بولنج (٢٠٠٨). **قياس الصحة: عرض لمقاييس جودة الحياة**. (ترجمة: حسين حشمت). القاهرة: مجموعة النيل العربية.

إنتصار يوسفي (٢٠٢٠). جودة الحياة والتوافق النفسي لدى طلبة السنة الثانية ماستر تخصص علم النفس العيادي. **رسالة ماجستير**. كلية العلوم الإجتماعية والإنسانية: جامعة العربي بن مهيدي بأم البواقي بالجزائر.

برنية محمد سالم (٢٠٢٢). **التوافق النفسي وعلاقته بالتحصيل الدراسي لدى طلبة المرحلة الثانوية بمدينة سبها. كلية الآداب**: جامعة سبها بليبيا.

بشير معمرية (٢٠٢٠). جودة الحياة: تعريفاتها محدداتها مظاهر أبعادها. **أعمال الملتقى الوطني: جودة الحياة والتنمية المستدامة في الجزائر . الأبعاد والتحديات**. الوادي: جامعة الشهيد حمة لخضر. اقتصاديات الطاقات المتجددة ودورها في تحقيق التنمية المستدامة ومركز فاعلون للبحث في الأنثربولوجيا والعلوم الإنسانية. ٤: ٥ فبراير، مجـ (١)، ١٥ - ٢٦.

بيداء كيلان محمود (٢٠٢٠). التوافق النفسي. **المجلة الدولية للعلوم التربوية والنفسية ببغداد**، ٦٠، ١٥٢ - ١٦٤.

حامد عبدالسلام زهران (١٩٩٧). **الصحة النفسية والعلاج النفسي**. القاهرة: عالم الكتب.

حسن مصطفى عبدالمعطي (٢٠٠٩). **المقاييس النفسية المقننة**. القاهرة: مكتبة زهراء الشرق.

خليفة رمضان عبدالقادر (٢٠١٤). التوافق النفسي. **المجلة العلمية لكلية التربية للطفولة المبكرة بجامعة المنصورة**، مجـ ١(٢)، ٣٦٩ . ٣٩٠.

رشاد علي عبدالعزيز (٢٠٠١). **أساسيات الصحة النفسية والعلاج النفسي**. القاهرة: مؤسسة المختار.

سهير كامل أحمد (١٩٩٩). **الصحة النفسية والتوافق**. الإسكندرية: مركز الإسكندرية للكتاب.

شهر زاد بوتي، يوسف برقيقة (٢٠٢٠). رؤية نظرية في جودة الحياة: المفهوم والإتجاهات. **أعمال الملتقى الوطني: جودة الحياة والتنمية المستدامة في الجزائر . الأبعاد والتحديات**. الوادي: جامعة الشهيد حمة لخضر. اقتصاديات الطاقات المتجددة ودورها في تحقيق التنمية المستدامة ومركز فاعلون للبحث في الأنثربولوجيا والعلوم الإنسانية. ٤: ٥ فبراير، مجـ (١)، ٣٧ . ٤٧.

عبدالباسط متولي خضر، رانيا الصاوي عبده (٢٠١٨). **جودة وإدارة الحياة**. القاهرة: دار الكتاب الحديث.

عبدالباسط متولي خضر، رانيا الصاوي عبده (٢٠١٨). **موسوعة علم النفس الإيجابي**. القاهرة: دار الكتاب الحديث.

قواسم بن عيسى (٢٠٢٠). الإتصال وجودة الحياة. **مجلة العلوم الإنسانية**، مجـ ٤ (٢)، ٢٠ . ٤٤.

مبروكة عبدالله أحمد (٢٠١٨). **الضغوط النفسية والتوافق النفسي للمتقاعدين**. الأردن: مركز الكتاب الأكاديمي.

منال بن النية (٢٠٢١). التوافق النفسي والاجتماعي لدى الأطفال المسعفين بالجزائر: درساة ميدانية. **مجلة العلوم الإنسانية بجامعة العربي بن مهيدي . أم البواقي بالجزائر**، مجـ ٨ (٢)، ٣٨٤ . ٣٩٨.

نادية عايدي (٢٠١٩). مستوى جودة الحياة الصحية لدى طلبة الجامعة. **مجلة العلوم الإنسانية لجامعة أم البواقي بالجزائر**، مجـ ٦(٢)، ٤١٤. ٤٢٤.

نريمان صبرين هبيتة، أحلام حمزة (٢٠٢٠). جودة الحياة: قراءة في المفهوم، والأبعاد والقياس. **مجلة آفاق للعلوم**، مجـ ٥ (٤)، ١٤٢ . ١٥٠.

هيفاء مصطفى اقنيبر (٢٠١٦). قراءة في التنشئة الاجتماعية وعلاقتها بالتوافق النفسي والاجتماعي. **مجلة العلوم الإنسانية بجامعة المرقب . كلية الآداب بالخمس: ليبيا**، ١٣، ٤٦٢ . ٤٩٢.

ولاء أحمد عبدالفتاح (٢٠١٥). فعالية أسلوبي التحكم الذاتي والتدريب على إدارة القلق في تحسين جودة الحياة الصحية لدى عينة من مرضى الربو الشعبي. **رسالة دكتوراة**. كلية التربية: جامعة طنطا.

Abdallah, A.M. (2014) . The study of immune in idiopathic Nephrotic Syndrome: Evidence for arelation Between interleukin 8 and proteinuria. *Master Thesis*. faculty of medicine: Beni Suef University. http://193.227.1.161/eulc_v5/Libraries/Thesis/BrowseThesisPages.aspx?fn=PublicDrawThesis&BibID=12209951

Abdalfatah, A.H.; Husien, F.H.; Khalaf, S.A.; & Hamad, M.A. (2021). Effect of Nephrotic Syndrome on the Psychosocial Aspects Among School Age Children in Assiut City. *Assiut Scientific Nursing Journal*, *9*(27), 52-59.
DOI: 10.21608/ASNJ.2022.104758.1257

Agrawal, S.; Krishnamurthy, S.; & Naik, B. N. (2017). Assessment of quality of life in children with nephrotic syndrome at a teaching hospital in South India. *Saudi*

Journal of Kidney Diseases and Transplantation, *28*(3), 593. DOI: 10.4103/1319-2442.206452

Bagga, A., &Mantan, M.(2005).Nephrotic Syndrome in Children. *Indian J Med Rens*, *122*(1), 13 - 28.

Beanlands, H.; Maione,M.; Poulton,P.; Herreshoff,E.(2017) . Learning to life with nephrotic syndrome: experiences of adult patients and parents of children with nephrotic syndrome. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 32(1), 98 -105. doi: 10.1093/ndt/gfw344

Bravo, L.; Killel, M.; Beck, L.; Santos,B.; Torres, V.; Hung, C.; Jacob, E., (2020) . Self-Management, Self-Efficacy, and Health-Related Quality of Life in Children with Chronic Illness and Medical Complexity. *Journal of Pediatric Health Care*, 34(4), 304-314. doi: 10.1016/j.pedhc.2019.11.009.

Cadnapaphornchai, M. A.; Tkachenko, O.; Shchekochikhin, D.; & Schrier, R. W. (2014). The nephrotic syndrome: pathogenesis and treatment of edema formation and secondary complications. Pediatric nephrology, 29(7), 1159-1167. DOI: 10.1007/s00467-013-2567-8.

Cai, T.; Verze, P.; & Bjerklund Johansen, T. E. (2021). The Quality of Life Definition: Where Are We Going? *Uro*, *1*(1), 14-22. **https://doi.org/10.3390/uro1010003**.
DOI: 10.1177/0961203320951842

Eid, R.; Fathy; A. A.; & Hamdy, N. (2020). Health-related quality of life in Egyptian children with nephrotic syndrome. *Quality of Life Research*, *29*(8), 2185-2196. DOI: 10.1007/s11136-020-02438-0

Ferrans, C. E.; Zerwic, J. J.; Wilbur, J. E.; & Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of

life. *Journal of nursing scholarship*, *37*(4), 336-342. DOI: 10.1111/j.1547-5069.2005.00058.x

Gipson, D.S.; Selewski, D.T.; Massengill, S.F.; Wickman, L.; Masser, K.L.; Herrshoff, E.;& Dewalt, D.A. (2013). Gaining the PROMIS perspective from children with nephrotic syndrome: a Midwest pediatric nephrology consortium study. *Health quality of life outcomes*, 11(1), 1-9. DOI: 10.1186/1477-7525-11-30

Gordillo, R., Spitzer, A. (2009). The Nephrotic Syndrome. *Pediatrics in Review*,30(94), 94-105. https://doi.org/10.1542/pir.30-3-94

Guha, P.; De, A.; & Ghosal, M. (2009). Behavior profile of children with nephrotic syndrome. *Indian Journal of Psychiatry*, *51*(2), 122. doi: 10.4103/0019-5545.49452

Gupta, S.; Bagga, A.; & Khakha, D. C. (2015). Case control study of self concept of children having nephrotic syndrome. *Indian Journal of Psychiatric Nursing*, *9*(1), 29.

Herien, Y; Gamayanti, I.L.; Nurjannah, I.(2020). Mothers' Experience in Caring Children withNephropatic Syndrome during Relapse: A Phenomenological Study. *International Journal of Nursing and Health Services*,*3*(3), 333- 343. **DOI:** https://doi.org/10.35654/ijnhs.v3i3.308

Kang, N. R., Ahn, Y. H., Park, E., Choi, H. J., Kim, S. H., Cho, H., ... & Han, K. H. (2019). Mental health and psychosocial adjustment in pediatric chronic kidney disease derived from the KNOW-Ped CKD study. *Pediatric nephrology*, *34*, 1753-1764.

Khalil, S.H.; Attia, A.A.; Mahmoud, N.F.; Abdwlaziz, H.E. (2021). Self-concept among school-age children with nephrotic syndrome. *Egyptian Nursing Journal*, *18*(1),

11-20. http://www.enj.eg.net/text.asp?2021/18/1/11/326363

Khanjari, S.; Jahanian, S.; & Haghani, H. (2018). The effect of blended training on the quality of life of children with nephrotic syndrome. *Journal of family medicine and primary care*, *7*(5), 921. DOI: 10.4103/jfmpc.jfmpc_176_18

Khullar, S.; Banh, T., Vasilevska-Ristovska, J.; Chanchlani, R.; Brooke, J.; Licht, C. P.; ... & Parekh, R. S. (2021). Impact of steroids and steroid-sparing agents on quality of life in children with nephrotic syndrome. *Pediatric Nephrology*, *36*(1), 93-102. DOI: 10.1007/s00467-020-04684-3

Kister de Toledo, L.; Beisl noblat, A.; Nascimento, H.,(2017). Economic evaluation of human albumin use in patients with nephrotic syndrome in four Brazilian public hospitals: Pharmacoeconomic study. *Sao Paulo Medial Journal*, 135(2), 92-99. DOI: 10.1590/1516-3180.2016.0048030516

Kostanjsek, N. (2011). Use of The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a conceptual framework and common language for disability statistics and health information systems. *In BMC public health*. 11(4), 1-6. DOI: 10.1186/1471-2458-11-S4-S3

Lin, X. J.; Lin, I. M.; & Fan, S. Y. (2013). Methodological issues in measuring health-related quality of life. *Tzu Chi Medical Journal*, *25*(1), 8-12. https://doi.org/10.1016/j.tcmj.2012.09.002

Manti, P., Giannakopoulos, G., Giouroukou, E., Georgaki-Angelaki, H., Stefanidis, C. J., Mitsioni, A., ... & Kolaitis, G. (2013). Psychosocial and cognitive function in children with nephrotic syndrome: association with

disease and treatment variables. *BioPsychoSocial medicine*, *7*(1), 1-7.

https://bpsmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1751-0759-7-10

Meena, p., Renuga, S. (2019). Assess The Knowledge on Nephrotic Syndrome amonge Mother of Under Five Children at SMCH Age 21, *J Pediatr Psychol, 21*(30), 31-40. https://www.researchgate.net/publication/344913687

Mitra, S., & Banerjee, S. (2011). The impact of pediatric nephrotic syndrome on families. *Pediatric Nephrology*, *26*(8), 1235-1240. DOI: 10.1007/s00467-011-1841-x

Murphy, K. (2015). *Nursing case studies on improving health-related quality of life in older adults*. Springer Publishing Company. **DOI:** 10.1891/9780826127044

Na Li; Jia Hao; Tong Fu; & Yue Du (2021). Evaluating the Quality of Life of 231 Children with Primary Nephrotic Syndrome and Assessing Parental Awareness of the Disease. *National Library of Medicine*, *9*,1-6. DOI: 10.3389/fped.2021.745444

Neuhaus, T. J.; Langlois, V.; & Licht, C. (2010). Behavioural abnormalities in children with nephrotic syndrome-an underappreciated complication of a standard treatment?. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *25*(8), 2397-2399. DOI: 10.1093/ndt/gfq358

Ogunsanya, M. E.; Cho, S. K.; Hudson, A.; & Chong, B. F. (2020). Factors associated with quality of life in cutaneous lupus erythematosus using the Revised Wilson and Cleary Model. *Lupus*, *29*(13), 1691-1703.

Rahman, M.; Afroz, S.; Ali, R.; & Hanif, M. (2016). Health Related Quality of Life in Children with Nephrotic

Syndrome in Bangladesh. *Mymensingh medical journal: MMJ*, *25*(4), 703-709. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27941734/

Ravens-Sieberer; U., Erhart, M.; Wille, N.; & Bullinger, M. (2008). Health-related quality of life in children and adolescents in Germany: results of the BELLA study. *European child & adolescent psychiatry*, *17*(1), 148-156. DOI: 10.1007/s00787-008-1016-x

Romero, M.; Vivas-Consuelo, D.; & Alvis-Guzman, N. (2013). Is Health Related Quality of Life (HRQoL) a valid indicator for health systems evaluation?. *Springerplus*, *2*(1), 1-7. DOI: 10.1186/2193-1801-2-664

Rothrock,N.; Peterman,A.H.; & Cella,D.(2022) . Evaluation of health-related quality of life (HRQL) in patients with a serious life-threatening illness . https://www.uptodate.com/contents

Rüth, E. M.; Landolt, M. A.; Neuhaus, T. J.; & Kemper, M. J. (2004). Health-related quality of life and psychosocial adjustment in steroid-sensitive nephrotic syndrome. *The Journal of pediatrics*, *145*(6), 778-783. DOI:10.1016/j.jpeds.2004.08.022

Scott, c.l., (2009). *Mayo Clinic Family Health Book* . Fifth edition. The ultimate home medical resource.

Selewski, D. T.; Troost, J. P.; Massengill, S. F.; Gbadegesin, R. A.; Greenbaum, L. A.; Shatat, I. F.; ... & Gipson, D. S. (2015). The impact of disease duration on quality of life in children with nephrotic syndrome: a Midwest Pediatric Nephrology Consortium study. *Pediatric nephrology*, *30*(9), 1467-1476. DOI: 10.1007/s00467-015-3074-x

Shutto, Y.; Yamabe, H.; Shimada, M.; Fujita, T.; & Nakamura, N. (2013). Quality of life in patients with minimal change

nephrotic syndrome. *The Scientific World Journal, 2013*. doi: 10.1155/2013/124315

Soliday, E., Kool, E., & Lande, M. B. (2000). Psychosocial adjustment in children with kidney disease. *Journal of Pediatric Psychology*, *25*(2), 93-103. https://doi.org/10.1093/jpepsy/25.2.93

Suri, S.; Agarwal, K.C.; chauhan, S.S.; Madhukar,R.K. (2020). *Psychological Adjustment*. Vikas® Publishing house PVT. LTD. E-28, Sector-8, Noida - 201301 (UP).

Vallepu, N.; Velpula,S.; Dasari,B.K.; Thimmaraju,M.K; Gummadi,S.B.; Yelugam,N.;& Jannu,S. (2019) **.** *Renal Diseases: Causes and Pathophysiology of Nephrotic Syndrome in Childhood* **.** United Nations**.** IntechOpen . Contact book. department@intecopen.com

Varni, J.W.; Seid, M.; Rode, C.A. (1999). The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care, 37*(2), 126 – 139. https://www.jstor.org/stable/3767218

Webb, N.S.; Woolley, R.L.; Lambe, T.; Frew, E.; Brettell, E.A.; Barsoum, E.N.; & Lves, N.J. (2019). Long term tapering versus standard prednisolone treatment for first episode of childhood nephrotic syndrome: Phase III randomised controlled trial and economic evaluation. *Bmj Clinical Research*, 365(1), 1-10. doi: https://doi.org/10.1136/bmj.l1800

Wine, R.; Vasilevska-Ristovska, J.; Banh, T.; Knott, J.; Noone, D.; Gbadegesin, R.; ... & Parekh, R. S. (2021). Trends in the epidemiology of childhood nephrotic syndrome in Africa: A systematic review. *Global Epidemiology*, *3*, 100061. https://doi.org/10.1016/j.gloepi.2021.100061

Zhang, X. L.; Huang, G.; & Liu, M. N. (2005). Study on quality of life in children with nephrotic syndrome. *Maternal and Child Health Care of China*, 04.

http://zdorovieinfo-ru.ru/ar/zabolevaniya/ocenka-kachestva-zhizni.